

**Institut Limousin de FOrmation
aux MÉtiers de la Réadaptation**
Ergothérapie

**L'évaluation de la faisabilité du retour à domicile d'un patient atteint
du cancer en phase palliative**

Par l'équipe pluriprofessionnelle hospitalière

Mémoire présenté et soutenu par
Louise Maslier

En juin 2024



Mémoire dirigé par

Brigitte DEVANNEAUX

Ergothérapeute, cadre de santé au Centre Hospitalier La Rochefoucauld et directrice adjointe IFAS Centre Hospitalier Angoulême

Remerciements

Prenant conscience de la signification de ce mémoire, à savoir la fin de trois belles années d'études et de plusieurs mois d'investissement ; je me dois de remercier celles et ceux qui m'ont accompagnée durant cette période.

Je pense particulièrement à mes chers camarades, les copains, qui m'ont apportée tout leur soutien et leur joie de vivre. Leurs surnoms méritent d'être cités, autant qu'ils méritent d'atteindre leurs objectifs personnels : Miette, Gomar, Yo, Théo, Dub, Helo et Luc. Ne soyons pas tristes. Nos prochaines aventures s'annoncent tout aussi croustillantes que celles passées...

Parce qu'ils m'ont toujours supporté et soutenu, je remercie évidemment mes acolytes extrascolaires de longue date ; Robin, Emma, Lydie et Léa.

Merci à Kiki (ou Gabin) d'avoir largement égayé cette année scolaire et accepté le joli contrat.

Pour leur amour inconditionnel, je pense bien sûr à mes parents et à Lila.

Il est évident que ce mémoire témoigne d'autres soutiens plus professionnels. Je tiens à remercier sincèrement Brigitte DEVANNEAUX et Stéphane MANDIGOUT pour leur écoute, leur disponibilité et leurs conseils. Je souhaite à tout étudiant(e) d'avoir la même chance et qualité d'accompagnement.

Pour nous avoir apporté leurs connaissances, leur expertise et leur écoute depuis trois ans ; pour nous avoir enseigné durant toutes ces heures ; pour avoir fait de nous les ergothérapeutes que nous sommes ; un grand merci à Patrick TOFFIN, Thierry SOMBARDIER et Emilie BICHON.

A mes tutrices qui m'ont apporté un soutien exemplaire dans mon parcours et qui m'ont donné confiance : Merci pour tout.

Je remercie enfin les cinq ergothérapeutes avec qui j'ai réalisé mes entretiens ainsi que les professionnels ayant répondu à mon questionnaire ; sans qui la tâche aurait été légèrement plus complexe.

Pour finir, je veux remercier Mme B qui m'a donné l'inspiration et l'envie d'écrire ce mémoire en son souvenir.

« C'est seulement quand nous rendons compte que nous n'avons qu'un temps limité à vivre - et que nous n'avons aucun moyen de savoir quand il s'arrêtera, que nous vivons chaque jour pleinement, comme si c'était le seul que nous ayons. »

Elisabeth Kübler-Ross

Médecin, Psychiatre, Psychologue, Scientifique (1926 - 2004)

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Charte anti-plagiat

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

Je, soussigné Louise Maslier

atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA – site de Limoges et de m'y être conformé.

Et certifie que le mémoire présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte.

Fait à Limoges, Le samedi 25 mai 2024

Suivi de la signature.



Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Vérification de l'anonymat

Mémoire DE Ergothérapeute

Session de juin 2024

Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée(e) Louise Maslier

Etudiant.e de 3ème année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec ma Directrice de mémoire.

Fait à : **Limoges**

Le : **samedi 25 mai 2024**

Signature de l'étudiant.e



Liste des abréviations

INCa : Institut National du Cancer

HAS : Haute Autorité de Santé

SP : Soins palliatifs

RAD : Retour à domicile

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

HAD : Hospitalisation à domicile

VAD : Visite à domicile

APA : Activité physique adaptée

MCRO : Modèle Canadien du Rendement Occupationnel

MOHOST : Model of Human Occupation Screening Tool

PPH : Processus de Production du Handicap

MMS : Mini-Mental State

Table des matières

Introduction	1
Etat de l'art	2
1. Le(s) cancer(s).....	2
1.1. Définition	2
1.2. Epidémiologie.....	2
1.3. Etiologie	2
1.4. Types, stades et phases.....	2
1.5. Phase palliative	3
1.5.1. Parfois synonyme de « Fin de vie »	4
1.5.2. Symptômes.....	5
1.5.3. Prise en soins hospitalière globale	5
1.5.3.1. Soins palliatifs	6
1.5.3.2. Equipe pluriprofessionnelle.....	7
1.5.3.3. Ergothérapeute.....	8
1.5.3.4. Modèles conceptuels	9
2. La demande de retour à domicile.....	10
2.1. Le domicile comme lieu de vie.....	10
2.1.1. Motivations pour le patient	10
2.1.2. Inconvénients pour le patient	11
2.2. Facteurs favorisant le RAD.....	12
2.3. Facteurs freinant le RAD	13
3. Evaluation pluriprofessionnelle.....	13
3.1. Réunions (ou staff)	13
3.2. Les critères à étudier	14
3.3. Les outils d'évaluation	15
4. Problématique.....	18
4.1. Hypothèses	19
Méthodologie.....	20
1. Questionnaire	20
1.1. Objectif	20
1.2. Population cible	20
1.3. Mode de diffusion	21
1.4. Outil méthodologique.....	21
1.5. Analyse des résultats	22
2. Entretien semi-structuré	22
2.1. Objectifs	22
2.2. Population	23
2.3. Mode de diffusion	23
2.4. Outil méthodologique.....	24
2.5. Analyse des résultats	25
Résultats	26

1. Questionnaire	26
2. Entretiens	31
Discussion.....	41
1. Analyse des résultats.....	41
2. En résumé	45
3. Résultats secondaires.....	46
4. Limites	47
5. Perspectives	48
6. Positionnement professionnel	48
Conclusion	49
Références bibliographiques	50
Annexes	63

Table des illustrations

Figure 1 : Prise en charge en soins continus	4
Figure 2 : Professionnels répondants au questionnaire	26
Figure 3 : Autres professions répondantes	26
Figure 4 : Lieu d'exercice.....	27
Figure 5 : Fréquence de la réunion pluriprofessionnelle	27
Figure 6 : Participation au STAFF	28
Figure 7 : Outils d'évaluation utilisés.....	29
Figure 8 : Rôle de l'ergothérapeute	30

Table des tableaux

Tableau 1 : Outils d'évaluation recommandés dans un contexte de cancer ou soins palliatifs ...	17
Tableau 2 : Données socio-démographiques	31
Tableau 3 : Détails de l'entretien	31
Tableau 4 : Le patient en phase palliative du cancer	32
Tableau 5 : La demande de retour à domicile.....	33
Tableau 6 : Organisation pluriprofessionnelle.....	34
Tableau 7 : Place de l'ergothérapeute dans cette organisation.....	36
Tableau 8 : Facteurs influençant le retour à domicile.....	37
Tableau 9 : Critères évalués et outils utilisés	39
Tableau 10 : Conclusion.....	40

Introduction

Il n'est pas étonnant d'être confronté (directement ou indirectement) au cancer dans la vie quotidienne. En effet, il peut être présent dans plusieurs sphères de vie (famille, amis, travail, médias...) et sur différentes périodes (enfance, adolescence, vie active, retraite...). Qu'il fasse partie de notre organisme, de celui d'un de nos proches ou qu'on le rencontre au travail, le cancer est aujourd'hui largement répandu.

En France, on estime que 3,8 millions de personnes sont actuellement diagnostiquées du cancer (soit environ 5% de la population). Il est la première cause de mortalité chez l'homme et la deuxième chez la femme. (*Fondation ARC, 2023*)

A la suite du diagnostic, la phase curative débute, avec un ou plusieurs traitements spécifiques au cancer. Ils sont prescrits aux personnes atteintes, dans l'espoir et la tentative de guérison. Malheureusement, pour certaines personnes la tentative curative ne montre pas d'efficacité suffisante. Elles entament ainsi la phase palliative où l'objectif est de favoriser l'espérance et la qualité de vie. Ces personnes peuvent vivre plusieurs jours à plusieurs années, avec un niveau d'indépendance plus ou moins important selon les situations.

D'ailleurs, certaines situations vues en stage marquent et questionnent plus que d'autres. C'était le cas de Mme B, atteinte d'un cancer métastatique (ou généralisé), hospitalisée en service de médecine gériatrique. Les traitements anti-cancéreux n'étaient plus efficaces. Elle souhaitait rentrer rapidement chez elle pour réaliser ses activités quotidiennes, ses loisirs, se reposer et « continuer à vivre » ; elle disait ne pas se sentir bien à l'hôpital malgré la bienveillance des équipes. Sa demande fut prise en compte et son retour fut organisé en une quinzaine de jours, malgré les difficultés, avec l'aide de l'ergothérapeute. Malheureusement, Mme B a recontacté l'hôpital quatre jours après son retour en raison de ses douleurs insuffisamment gérées, du manque d'aides humaines et de l'inaccessibilité de son logement. Elle a demandé à être réhospitalisée et est décédée le surlendemain. De cette situation, émergent des questionnements sur la manière d'anticiper un retour à domicile.

En effet, le projet de vie se modifie et s'adapte souvent après l'annonce de l'entrée en phase palliative. Les priorités et objectifs de vie se réorganisent différemment, les souhaits de la personne peuvent refléter une envie profonde de retrouver des lieux, personnes ou activités particulières qui leur tiennent à cœur. L'annonce d'un pronostic vital engagé peut faire émerger un paradoxe entre : l'élan vital suscité par cette échéance et l'altération de l'état général freinant la réalisation des activités.

Le retour à domicile fait partie des demandes pouvant être formulées par un patient hospitalisé atteint d'un cancer en phase palliative. L'équipe pluriprofessionnelle hospitalière se doit, en lien avec la charte du patient hospitalisé, de répondre qualitativement à cette demande en prenant en compte la notion de temporalité particulière liée au cancer.

Globalement, nous nous interrogeons sur l'intervention de l'équipe hospitalière dans le projet de vie d'une personne en phase palliative d'un cancer. Cette étude va centrer ses objectifs autour de ce questionnement par le biais d'une analyse de pratique professionnelle à double méthode. La discussion permettra d'obtenir un éclairage sur l'organisation hospitalière autour du retour à domicile d'un patient hospitalisé atteint du cancer en phase palliative.

Etat de l'art

1. Le(s) cancer(s)

1.1. Définition

L'Institut National du Cancer définit le cancer comme un dysfonctionnement de l'organisme où les cellules vont se multiplier de manière excessive et anarchique. Ce phénomène peut amener à la formation de tumeurs malignes cancéreuses, souvent présentes à l'échelle locale dans un premier temps mais pouvant s'étendre dans les tissus voisins et devenir des métastases. (INCa, 2023)

D'un point de vue sociologique, le cancer est qualifié de « fait social total ». Cette maladie est connue pour impacter tous les domaines de la vie (soins personnels, famille, profession, loisirs...) et dans la plupart des cas le pronostic vital. (Soum-Pouyalet et al., 2018)

Le cancer représente une période difficile pour la personne qui connaît son diagnostic et en subit les conséquences et/ou traitements, souvent lourds. C'est un combat personnel, certains patients parlent même de « survie ». (Le Plan cancer, 2014)

1.2. Epidémiologie

Selon l'INSEE, les cancers représentent la première cause de mortalité du pays en 2020 devant les maladies cardiovasculaires, le COVID-19 et les maladies cardiorespiratoires. (INSEE, 2020)

En 2023, le taux d'incidence des cancers en France a été estimé à 433 136 (57% d'hommes et 43% de femmes) par l'INCa ainsi que le taux de mortalité à 157 400. (INCa, 2023)

Le cancer est ainsi une pathologie connue et répandue touchant une partie importante de la population que ce soit de manière directe (diagnostic) ou indirecte (entourage).

1.3. Etiologie

La mutation d'une cellule normale en cellule cancéreuse peut être d'origine multifactorielle. Or, les causes de ces mutations ne sont pas encore expliquées scientifiquement de manière certaine. Nous parlons alors de facteurs de risques. Nous retrouvons les facteurs intrinsèques (comme l'âge ou les antécédents familiaux) ainsi que les facteurs extrinsèques qui eux dépendent de l'environnement, des habitudes de vie et peuvent être modifiés par la personne. Ces derniers sont principalement : le tabagisme, l'alcoolisme, une alimentation déséquilibrée, le surpoids, les infections, les expositions professionnelles et aux rayons UV. (INCa, 2023)

1.4. Types, stades et phases

Selon l'Institut National du Cancer :

Le type de cancer dépend de la nature du tissu dans lesquelles les cellules cancéreuses se développent. Il en existe trois types :

- Le « carcinome », lorsque les cellules cancéreuses se situent dans un épithélium (surface d'un organe). S'il s'agit de glandes, on parle d'adénocarcinome.

- Le « sarcome », si les cellules cancéreuses sont présentes dans un tissu de support (os, muscle, graisse).
- Les cancers « hématologiques », lorsque les cellules cancéreuses se trouvent dans la moelle osseuse ou les organes lymphoïdes. Parmi eux, on retrouve les leucémies, les myélomes et les lymphomes.

Les carcinomes et sarcomes sont des tumeurs dites « solides » contrairement aux cancers hématologiques qui sont des tumeurs « non-solides ».

Le stade du cancer correspond à son degré d'extension, il s'appuie donc sur son étendue ainsi que sur son volume.

Dans le cas des tumeurs non-solides, il existe une classification par type de cancer. En cas de tumeurs solides, il existe des systèmes internationaux de classification comme le TNM (Tumor, Node, Mestastasis) ou le FIGO (spécifiques aux cancers des ovaires et de l'utérus) permettant d'identifier les différents stades de cancer. Il existe 5 stades différents allant du stade 0 (tumeur ne franchissant pas la membrane basale) au stade 4 (expansion généralisée et présence de métastases).

On parle de stade « avancé » lorsque la dégradation de l'état physique et psychique va complexifier la prise en soins de par les multiples incertitudes et aléas. Il concerne majoritairement le stade 3 et 4.

Et puis, on observe **trois phases** dans l'évolution de la maladie (Bioy et al., 2020) :

- La phase curative : les traitements anti-cancéreux proposés souvent lourds ont pour but la guérison en détruisant les cellules.
- La phase palliative : les traitements curatifs ne montrent pas ou plus d'efficacité sur la pathologie. On cherche à optimiser la qualité de vie du patient et prolonger son espérance de vie. Cette phase peut durer des semaines voire des années.
- La phase terminale : le décès est inévitable et proche avec l'épisode d'agonie.

1.5. Phase palliative

Actuellement, le cancer prend une place non négligeable dans les recherches et avancées sur les traitements anti-cancéreux. Or, la phase palliative met en avant le fait que tous les cancers ne peuvent être guéris aujourd'hui, que chaque traitement n'a pas la même efficacité d'une personne à une autre. Pour autant, une personne peut vivre plusieurs mois sans traitements curatifs. (Guastella, 2017)

Les personnes même dans un stade avancé du cancer sont souvent autonomes et conscientes avec des capacités cognitives intactes et peuvent se lever, manger seule, faire leur toilette...etc. L'annonce du passage en phase palliative peut être perçue comme un abandon pour certains du fait de l'arrêt des traitements anti-cancéreux et par conséquent de la diminution de l'espérance de vie. (Misset, 2016)

Plus précisément, la phase palliative pourrait être scindée en trois périodes avec la « phase palliative spécifique », la « phase palliative symptomatique » et la « phase palliative terminale » comme précisé sur ce schéma (Figure 1). (Lévy-Soussan, 2009)

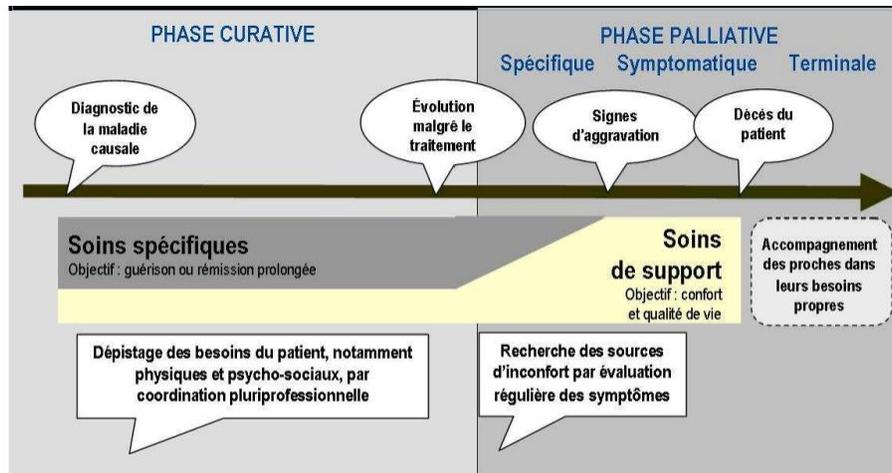


Figure extraite de « Traitements étiologiques/soins de support/soins palliatifs : quelle continuité ? M Lévy-Soussan, (10)

Figure 1 : Prise en charge en soins continus

La phase palliative débute quand il n'y a plus de perspective de guérison, ce qui revient pour la majorité des cancers à l'apparition de métastases. En phase palliative spécifique, des traitements spécifiques sont encore administrés afin d'obtenir une stabilisation de la maladie et/ou une amélioration de la qualité de vie. En phase symptomatique les traitements assimilés doivent soulager les divers symptômes ou effets secondaires, toujours dans un but d'optimisation de la qualité de vie. Enfin, en phase terminale, le confort est le maître mot de l'accompagnement. La fin du traitement curatif ne signifie donc pas forcément l'imminence du décès. (Krakowski et al., 2004)

1.5.1. Parfois synonyme de « Fin de vie »

Tout comme la phase palliative, la fin de vie est une période. Elles peuvent d'ailleurs être confondues dans certain cas, dans la phase terminale notamment. Ce concept de « fin de vie » fait rapidement penser à la mort. Or dans « fin de vie », il y a « vie » et malgré l'engagement du pronostic vital, plusieurs semaines ou mois de vie peuvent être donnés aux personnes atteintes.

En effet, la Haute Autorité de Santé (HAS) définit la fin de vie comme « une situation de vie qui concernent notamment les personnes ayant une maladie grave, évolutive, en phase avancée, potentiellement mortelle ; ou des personnes chez qui le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme. » (HAS, 2018)

Une personne en fin de vie possède un statut particulier. On ne peut l'assimiler ni à un patient « classique » qui est guérissable ou stabilisé, ni à une personne n'ayant pas de pronostic vital engagé. En effet il n'est « ni un malade normal ni un vivant normal ». (Fromage, 2012)

Tout médecin oncologue peut être certain de l'incurabilité d'un cancer et de l'engagement du pronostic vital mais ne peut être précis sur une date ou une période critique et le début de « la fin de vie ». (Misset, 2016)

La notion de fin de vie est alors assez vaste et subjective. Nous allons donc nous focaliser sur la phase palliative symptomatique et la distinguer de la phase terminale, qui elle correspond aux dernières heures précédant la mort.

1.5.2. Symptômes

De nombreuses études ont relevé les symptômes des personnes atteintes de cancer, des personnes en soins palliatifs, des personnes en fin de vie. On retrouve globalement la même symptomatologie dans ces trois cas de figures, pouvant parfois être le cas d'une seule personne.

En effet, les symptômes les plus fréquents exprimés par les patients atteints de cancer sont par ordre de prévalence : l'asthénie, la douleur, la faiblesse musculaire et l'anorexie. On retrouvait également les symptômes d'angoisse, de sécheresse buccale, de dépression, de constipation, d'insomnie, de dyspnée, de nausées, de troubles cognitifs, de troubles vésicaux, de désorientation, de dysphagie, d'escarres. (Teunissen et al., 2007)

En stade avancé d'un cancer, sont recensés les mêmes principaux symptômes avec la candidose buccale. Seul l'ordre de prévalence change légèrement ; la douleur et l'anorexie sont les premiers recensés. (Azizollahi & Tahmasebi, 2022)

Chez les personnes en fin de vie, nous retrouvons en plus de ceux cités précédemment : le sentiment d'impuissance, de solitude et de dépression. (Vassal, 2011) La fréquence de dépression est d'ailleurs élevée chez les personnes atteintes de cancer. (Rhondali et al., 2014) On parle chez les personnes en fin de vie de « souffrance totale ». Elles souffrent sur le plan physique, psychologique, sociale et spirituel. (HAS, 2013)

Ces différentes études montrent la diversité et la multiplicité des symptômes que peuvent présenter les personnes atteintes d'un cancer. Chaque personne présentera une symptomatologie qui lui est propre mais la douleur reste le symptôme principal et commun à tous.

1.5.3. Prise en soins hospitalière globale

Par son caractère holistique, le cancer rend nécessaire une prise en charge globale. (Soum-Pouyalet et al., 2018)

En oncologie, la prise en charge de la phase palliative porte sur les besoins sociaux, familiaux et professionnels de la personne. Concrètement, on retrouve le traitement de la douleur, la prise en charge psychologique, diététique et nutritionnelle ainsi que l'activité physique adaptée, les conseils d'hygiène de vie et le soutien aux aidants. Selon les cas, d'autres aspects peuvent être abordés comme la préservation de la fertilité, les troubles de la sexualité, ou l'addictologie. (Grodard et al., 2019)

L'accompagnement palliatif revient à aider la personne dans la construction, la restauration ou le maintien du lien social de la personne. Il est important de préciser que ce dernier ne se limite pas au plan familial ou amical, dans certains cas les soignants représentent les personnes dont les patients sont les plus proches. (Menanteau & Marc, 2016)

Les personnes atteintes de cancer et donc d'une « maladie grave, évolutive, potentiellement mortelle » doivent pouvoir bénéficier de soins palliatifs. (HAS, 2016) D'ailleurs, les soins palliatifs sont requis pour de nombreuses maladies dont 34% sont les cancers. (OMS, 2020)

1.5.3.1. Soins palliatifs

Les soins palliatifs (SP) sont inclus au sein des Soins Oncologiques de Support (SOS) et sont « une modalité de prise en charge du cancer ». Leur importance est notable dans la prise en charge et le soulagement de la douleur. (INCa, 2023)

Les SOS sont définis par l'INCa comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie, conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques spécifiques lorsqu'il y en a » sont actuellement au nombre de neuf. Nous retrouvons dans le socle commun les prises en charge de la douleur (hypnoalgésie ou analgésie intrathécale), diététique et nutritionnelle, psychologique, socio-familiale et professionnelle. Les cinq SOS complémentaires sont l'activité physique, les conseils d'hygiène de vie, le soutien psychologique des proches, la prise en charge des troubles de la sexualité et la préservation de la fertilité. Ils sont indispensables au parcours de soins du patient dès le diagnostic jusqu'à l'après-cancer, donc même à la fin du traitement actif soit en phase palliative. (INCa, 2023)

L'Observatoire National de Fin de Vie remarque que la mise en place de soins palliatifs est très tardive et souvent apportée lors de l'entrée en phase terminale. (ONFV,2014)

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé ; « les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. »

Aussi, les SP « œuvrent afin que les moments d'une existence qui va s'éteindre puissent à plus ou moins brève échéance se réaliser en cohérence avec ce qui fait sens pour un individu, une collectivité, une société à un temps donné ». (Bioy et al., 2017)

Il a été prouvé que les patients atteints de cancer bénéficiant précocement de soins palliatifs augmentaient leur qualité de vie, diminuaient les symptômes dépressifs et allongeaient leur espérance de vie. (Back et al., 2014)

Bénéficier de soins palliatifs revient donc à favoriser la qualité et l'espérance de vie. Ces deux notions sont primordiales dans le projet de RAD : elles facilitent les moyens et délais dédiés à la mise en place d'un RAD efficace et sécurisé. Les soins palliatifs peuvent se diviser en deux catégories :

1) Thérapies médicamenteuses

Les traitements n'étant plus curatifs ou anticancéreux, sont purement symptomatologiques. Leur utilisation en phase palliative est donc indispensable au vu des besoins des patients.

Pour lutter contre la douleur qui est le symptôme principal en phase palliative du cancer, l'OMS distingue 3 paliers d'antalgiques ;

- Palier 1 : non-opioïdes pour une douleur de faible intensité (paracétamol, aspirine...)
- Palier 2 : opioïdes faibles pour une douleur de moyenne intensité (codéine, tramadol...)
- Palier 3 : opioïdes majeurs pour une douleur intense (morphine, fentanyl...)

Les autres symptômes (dyspnée, nausées, angoisse, dépression...) évoqués précédemment peuvent être soulagés par d'autres médicaments comme les benzodiazépines, les corticoïdes, les anxiolytiques par exemple. (CNFVSP, 2023)

2) Thérapies non-médicamenteuses

En complément des traitements symptomatologiques, il existe d'autres thérapies pouvant être proposées aux patients, notamment pour la gestion de la douleur (physique et psychologique).

Les différents types de médecines complémentaires sont recensées par l'INCa et l'HAS. On évoque fréquemment l'homéopathie, les cures de vitamines, l'acupuncture, la masso-kinésithérapie, l'hypnose, la psychologie, la diététique...etc. (INCa, 2023) (HAS, 2013)

Elles sont nombreuses et variées et sont fortement recommandées pour une prise en charge qualitative à toutes phases de la maladie. En phase palliative, elles agissent en complément des traitements antalgiques.

1.5.3.2. Equipe pluriprofessionnelle

Les soins liés à la phase palliative du cancer peuvent se faire en ambulatoire, mais le patient atteint du cancer peut être hospitalisé pour divers motifs : traitements spécifiques au cancer effectués lors d'un séjour hospitalier ou altération de l'état général par exemple. (INCa, 2023)

Selon la charte, le patient hospitalisé doit bénéficier d'une prise en soins qualitative, avec des équipes attentives au soulagement de la douleur et à la fin de vie. (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2006)

Si on prend l'exemple de l'oncogériatrie, on recense plusieurs professionnels intervenants dans la prise en soins : médecins généraliste et spécialiste, pharmacien(ne), psychologue, ergothérapeute, assistant(e) sociale, infirmier(e), diététicien(ne), coordinateur/trice. (Antoine et al., 2015)

Aussi, dans les services de SP, d'autres professionnels en plus de ceux déjà évoqués sont amenés à intervenir : aides-soignants, orthophoniste, bénévoles formés...etc. (HAS, 2002) (HAS, 2016)

En milieu palliatif, le soignant est « celui qui permet de conforter la vie alors que la maladie est inexorablement fatale ». Il se doit d'être humble et de montrer son expertise en termes de compétences cliniques, techniques, de gestions de la douleur, du confort, du bien-être et aux abords philosophiques et spirituels. (de Broucker & Jacquemin, 2014)

Chaque métier possède sa propre spécificité et ensemble, ils forment un puzzle prenant sens dans l'accompagnement d'une personne. Le travail et la réflexion en équipe permettent de fournir une réponse riche et complète au patient. Cela permet aussi de préserver les professionnels du risque d'épuisement physique et psychique. (Hergaux et al., 2022)

Une dizaine de professions différentes sont donc amenées à graviter autour du patient atteint d'un cancer. Chaque professionnel peut apporter ses propres compétences au service de la personne et tous ensemble pourront répondre à ses demandes et besoins.

1.5.3.3. Ergothérapeute

Comme vu précédemment, l'ergothérapeute fait partie des professionnels de santé pouvant intervenir auprès des patients atteints du cancer. Il est cependant moins mis en avant dans les structures ou services de soins palliatifs.

C'est un professionnel du domaine paramédical spécialiste des sciences de l'occupation et de la réadaptation. En effet, l'Arrêté de 2010 décrit l'intervention en ergothérapie comme basée sur le triptyque liant la personne, ses activités et son environnement. L'objectif de cette discipline est de favoriser l'autonomie et l'indépendance dans les activités de vie quotidiennes par le biais de l'activité. (Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, s. d.)

Ce même arrêté explique que l'ergothérapeute « étudie, conçoit et aménage l'environnement » dans une recherche d'accessibilité afin que le bénéficiaire puisse réaliser ses activités. En effet, l'ergothérapeute est amené à réaliser des visites, des prises de mesures, des plans, des préconisations et mises en situation écologiques. Dans son référentiel d'activités, l'ergothérapeute entame une démarche de « conseils, démonstrations et essais » au sujet des aides techniques, des gestes ou postures. Il a une compétence d'information auprès du patient directement mais aussi de son entourage. Aussi, il est amené à « évaluer les intégrités, les limitations d'activité et restrictions de participation » et « identifier les éléments facilitants ou obstacles à l'indépendance et à l'autonomie » en prenant en compte des facteurs comme l'âge, la pathologie, les habitudes de vie, l'environnement (humain et matériel).

L'ergothérapie s'appuie sur une prise en charge globale particulièrement adaptée dans le contexte plurifactoriel de l'expérience du cancer. Elle peut alors intervenir sur le plan individuel, social et familial, économique, organisationnel, technique et technologique. Inscrite dans une logique de continuité du parcours de vie et de la trajectoire de soin, l'ergothérapie intéresse le lieu de vie du patient autant que le séjour en hospitalisation. (Soum-Pouyalet et al., 2018).

La pratique de l'ergothérapie en oncologie est encore peu documentée malgré les résultats satisfaisants des études sur l'intérêt de cette discipline. A l'étranger, l'ergothérapeute permet principalement chez les patients atteints d'un cancer bénéficiant de SP : d'améliorer la performance occupationnelle, diminuer de la fatigue, gérer la douleur, stimuler les fonctions cognitives, sensorielles et motrices. (Udovicich et al., 2020) (Huri, 2017) (Stein Duker & Sleight, 2019)

1.5.3.4. Modèles conceptuels

Le modèle conceptuel est défini comme « une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique ». En pratique, ils vont amener un cadre d'intervention structuré, argumenté et des outils d'évaluations pour garantir une démarche de qualité. (Morel-Bracq, Castelein, et al., 2017)

L'ergothérapeute et les autres professionnels peuvent utiliser celui qui leur semble le plus adapté à leur pratique. Il en existe des **généraux** et des **spécifiques** :

1) Résolution de problème

Le modèle de résolution de problème est un modèle général et pluriprofessionnel. Il permet d'identifier de manière précise les problématiques d'une situation, d'argumenter et d'évaluer les décisions prises pour y répondre. (Morel-Bracq, Castelein, et al., 2017)

Il peut être séquencé selon 5 étapes : recueil de données, l'analyse du problème, la proposition d'action, la mise en œuvre de l'intervention et l'évaluation de celle-ci. Ce modèle doit contenir des entretiens, des évaluations (hétéroévaluation et autoévaluation) et prend en compte les attentes, les habitudes de vies, les capacités et incapacités, l'environnement humain et matériel de la personne. (Morel-Bracq et al., 2017) (Détraz et al., 2012)

Il est régulièrement utilisé dans le corps médical mais représente la base du processus d'intervention de l'ergothérapeute. (Meyer, 2007)

Le thérapeute va aider le patient à identifier et décrire son problème et lui proposer des solutions qui seront discutées ensemble. Il s'utilise dans de nombreuses situations comme celle du RAD d'une personne en situation de handicap. Le modèle de résolution de problème est souvent utilisé en toile de fond d'autres modèles. (Morel-Bracq, Castelein, et al., 2017)

2) Le Modèle de l'Occupation Humaine

Comme modèle spécifique à l'ergothérapie, on retrouve le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) créé par Kielhofner. On estime que la personne se développe et se construit grâce à ses occupations, à ce qu'elle fait. Le MOH est composé de l'Être, l'Agir et le Devenir.

L'Être correspond à la volition, les valeurs, les centres d'intérêt et au sentiment de capacité personnelle de la personne. L'Agir reprend les trois niveaux observés chez une personne en action : la participation occupationnelle, la performance occupationnelle et les habilités. Enfin, le Devenir correspond à l'identité occupationnelle. Celle-ci comprend l'ensemble des expériences vécues lors des différentes occupations d'une personne. La participation à des occupations résulte de l'interaction entre la volition, les habitudes de vie, les capacités et l'environnement de la personne. L'environnement (humain ou physique) amène des opportunités, des ressources tout autant que des demandes, des exigences et contraintes.

Ce modèle met en évidence la complexité des situations où une personne retrouve des difficultés à s'engager dans ses occupations. Ils s'utilisent donc dans tous les contextes thérapeutiques et prend en compte la personne dans sa globalité. (Morel-Bracq, Margot-Cattin, et al., 2017)

Le contexte de RAD d'une personne diminuée atteinte de cancer peut alors faire référence à l'utilisation du MOH. Il s'agit bien d'un environnement dans lequel la personne veut agir.

2. La demande de retour à domicile

Il arrive régulièrement que les personnes hospitalisées en raison de leur cancer demandent à retourner vivre à leur domicile, surtout si les traitements curatifs ne montrent plus d'efficacité.

A travers la demande de « rentrer chez soi », la personne exprime son désir et nous amène vers son histoire personnelle. La peur et l'angoisse ont beau être existantes elles peuvent devenir acceptables pour la personne si elle se trouve et se sent chez elle. (Menanteau & Marc, 2016)

L'Observatoire National de Fin de Vie montre que 81% des français souhaitent « passer leurs derniers instants chez eux » alors qu'environ 60% des décès sont déclarés à l'hôpital. Ces chiffres sont en partie expliqués par le manque d'informations des offres de soins à domicile et la préparation insuffisante et précipitée des RAD induisant des ré-hospitalisations. (ONFV, 2014)

2.1. Le domicile comme lieu de vie

On entend par « domicile » le lieu de vie qu'une personne peut qualifier de « chez moi ». On différencie ici le domicile d'une structure ou institution, même si certaines sont des lieux de vie (EHPAD, MAS...etc). (Fromage, 2012)

L'importance que les français portent à leur domicile est explicitée. C'est un lieu où la construction identitaire d'une personne et de ses proches se crée. La sécurité et les repères apportés par l'aspect familial du domicile permettent à un individu de retrouver son identité, son intimité, de développer des habitudes. (Fromage, 2012)

Il existe une réelle différence entre le lieu de fin de vie et le lieu de décès. Le premier correspond à l'endroit où la personne va pouvoir être autonome et réaliser (seule ou avec ses proches) ses projets dans la mesure du possible. La personne peut y vivre des semaines voire plusieurs mois. Le second est spécifique à la phase terminale (pouvant précéder le décès de quelques jours) et/ou d'agonie (48 à 72h avant). Il s'agit alors des derniers instants de la personne. (ONFV, 2014)

Le lieu de fin de vie a longtemps été associé au lieu de décès car, avant les avancées médicales post seconde guerre mondiale (1950), la grande majorité des personnes décédaient chez elles et le médecin constatait le décès au chevet du défunt. (de Broucker & Jacquemin, 2014)

Une hospitalisation peut par contre être mise en place durant les derniers jours de vie, cela ne représente pas un échec de prise en charge à domicile. La personne aura vécu chez elle les moments signifiants de sa fin de vie. Seule une courte période sera observée à l'hôpital se concluant par la déclaration du décès. (Fromage, 2012)

2.1.1. Motivations pour le patient

Le souhait populaire relève alors du côté sécuritaire qu'apporte le domicile ainsi que de l'impression d'un décès plus naturel et digne qu'en hôpital. (Fromage, 2012)

De multiples arguments sont développés par les personnes défendant la fin de vie à domicile. Elles défendent le principe de « rester dans sa vie jusqu'au bout », de garder leur place en profitant de ce qu'elles ont construit, et de rester autonomes sans être envahies par l'omniprésence de la maladie et des médecins. (de Broucker & Jacquemin, 2014)

Les liens sociaux deviennent encore plus importants. Le domicile peut constituer « les remparts » de ces liens, ou comme dirait D.W. Winnicott « un refuge dans lequel se glisser ». Il renferme de multiples récits à raconter, de souvenirs à se remémorer, des histoires à lire ou à écrire...des liens à préserver. (Menanteau & Marc, 2016)

Dans un contexte difficile de l'atteinte du cancer, le domicile se présente alors comme l'endroit où « l'on croit suspendre le temps, où le quotidien semble encore un quotidien choisi ». C'est aussi le lieu où la personne peut s'exprimer sur sa fatigue et sa vulnérabilité sans forcément avoir une réponse médicamenteuse intempestive. (Vernier, 2016)

2.1.2. Inconvénients pour le patient

Mais si l'enjeu principal du RAD est de retrouver ou enrichir les liens sociaux de la personne, le domicile peut aussi se montrer comme lieu d'isolement avec l'absence ou le désinvestissement de l'entourage. (Menanteau & Marc, 2016)

En effet, le RAD peut amener la personne malade à se « mettre à nu » devant son entourage, avec l'exposition de ses besoins vitaux et de sa potentielle fragilité notamment. Il peut être difficile pour la personne de trouver sa place et d'être considérée autrement que seulement une personne malade. (Kiledjian, 2016)

L'entourage, les aidants devront constamment s'adapter aux différentes périodes et phases de la maladie (aggravation, rémissions). Etant eux aussi confrontés à la maladie de manière indirecte, il est important d'évaluer les impacts que celle-ci peut avoir sur le foyer. Ils attendent du médecin qu'il soit disponible, à l'écoute et compétent dans les techniques d'accompagnement en fin de vie. Or, une part importante de médecins généralistes disent être isolés et se sentir seuls face à ces situations. (Kiledjian, 2016)

L'étude de Texier montre également que les médecins généralistes ressentent crainte et solitude dans ce contexte, une charge émotionnelle importante avec une peur de l'épuisement professionnel. (Texier et al., 2013)

Parmi les patients hospitalisés en fin de vie exprimant leur désir de rentrer chez eux ; tous ne bénéficieront pas d'une réponse positive. (Vassal, 2011)

Une réponse négative à cette demande peut sembler violente. Le refus s'explique dans certains cas par une non-considération ou un étouffement de la demande ; dans d'autres cas par l'unique prise en compte du contenu manifeste (matériel) et non latent (invisible, implicite) de la demande. (Menanteau & Marc, 2016)

Il n'empêche que la charte du patient hospitalisé permet à la personne de quitter l'établissement quand elle le souhaite après avoir été informé des risques encourus.(Ministère de la Santé et de la Prévention, 2006)

2.2. Facteurs favorisant le RAD

Un facteur est un agent, un élément qui concoure à un résultat (facteur social, facteur biologique, héréditaire...). (CNRTL, s. d.-b)

Plusieurs études se sont intéressées aux facteurs qui favoriseraient un RAD sécurisé d'une personne hospitalisée. Or, toutes ne tendent pas forcément vers des résultats similaires.

Pour certains ; l'âge, le sexe, la pathologie et la fragilité (*facteurs personnels et cliniques*) ne sont pas des facteurs prédictifs d'une réussite d'un RAD. (Perret et al., 2011)

Alors que pour d'autres, les personnes présentant des tumeurs non-solides comme les lymphomes ou leucémie ont besoin d'une prise en soin à l'hôpital. (Gomes & Higginson, 2006)

Selon Gomes & Higginson (2006), les facteurs influençant la fin de vie à domicile des personnes atteintes de cancer en stade avancé sont les suivants :

- Le statut fonctionnel bas (*facteur clinique*)
- La préférence du patient (*facteur personnel*)
- Les soins à domicile et leur intensité (*facteur environnemental*)
- La présence des aidants et leur soutien (*facteur social*)

Une étude sur le devenir des patients atteints de cancer métastatique en réanimation a aussi mis en évidence les facteurs associés au RAD (Starka, 2020) :

- Performans Status à 0 ou 1 (*facteur clinique*)
- Sexe féminin (*facteur personnel*)
- Absence de dénutrition (*facteur clinique*)
- Chimiothérapie réalisée avant l'admission en réanimation (*facteur clinique*)
- Score de gravité SOFA bas (*facteur clinique*)
- Limitation faible des thérapeutiques durant la réanimation (*facteur clinique*)

L'HAS explique qu'un RAD est favorisé si les capacités cognitives et fonctionnelles sont satisfaisantes, que des ressources financières suffisantes existent et que les patients ont au moins leur conjoint comme aidant principal.

On considère un RAD « réussi » si la personne bénéficie d'un accompagnement (humain, social et technique) suffisant pour permettre un confort et une sécurité optimale. (HAS, 2016)

La qualité de l'entourage, l'intervention de structures spécialisées et les aides techniques au domicile vont favoriser un RAD efficace. (Perret et al., 2011)

La majorité des études tendent à affirmer que le contrôle des symptômes cliniques, la volonté du patient, la présence de l'entourage et la qualité des soins favorisent le RAD des patients. (Vassal, 2011)

Nous comprenons qu'il existe de nombreux facteurs favorisant le RAD tant intrinsèques (âge, sexe, capacités, incapacités, volonté...) qu'extrinsèques (entourage, finances, offre de soins, aides techniques...). Il est cependant difficile de tous les énumérer et hiérarchiser selon un ordre d'importance au vu de la diversité des résultats d'études.

2.3. Facteurs freinant le RAD

A l'inverse, certains facteurs peuvent aussi être des freins au projet du RAD.

Des facteurs associés à la mortalité (comme la détresse respiratoire aiguë hypoxique) ou étant les stricts opposés de ceux favorisant le RAD vont rendre difficile sa qualité. (Starka, 2020)

La question du RAD peut s'avérer compliquée voire parfois impossible lorsque la perte d'autonomie, d'indépendance fonctionnelles sont importantes et que les soins nécessaires sont lourds. (Menanteau, M. & Marc, A. 2016) Plus le score de vulnérabilité est important, plus le RAD s'avère complexe. (Vassal, 2011)

Les ré-hospitalisations sont causées majoritairement par la douleur insuffisamment gérée, la dyspnée, les symptômes d'inconfort digestif et l'angoisse. (Vernier, 2016) Elles surviennent aussi lorsque les prises orales deviennent difficiles. (Rautureau, 2016)

Le RAD est parfois empêché pour des raisons sociales. Dans l'étude de Joffin et al., 9% des patients en phase palliative précoce interrogés sont considérés en situation de précarité selon le score EPICES et l'avis médical. La précarité peut se traduire par un isolement social, un logement surpeuplé, insalubre ou dont la structure favorise l'inconfort. L'identification de cette précarité est loin d'être systématique dans les hôpitaux. Les personnes concernées suivront la plupart du temps une hospitalisation prolongée, coûteuse pour la société et ne répondant pas à leurs besoins. (Joffin et al., 2021)

Le centre Léon-Bérard a montré que les souhaits concernant les lieux de vie ou de soins des personnes en phase palliative d'un cancer n'étaient pas toujours respectés. En effet, pour des raisons d'opposition de l'entourage, d'isolement social ou d'autres raisons non précisées, les patients se voyaient restés hospitalisés malgré leur demande. (Chvetzoff et al., 2006)

Les principaux freins au RAD sont donc l'altération de l'état fonctionnel, de l'état clinique (dénutrition, détresse respiratoire...), la mauvaise gestion de la douleur et de l'angoisse ainsi que la précarité.

3. Evaluation pluriprofessionnelle

Pour répondre à cette demande de RAD, les équipes pluriprofessionnelles hospitalières vont devoir mettre en place une méthode. Selon les établissements et les équipes, ces méthodes ou protocoles peuvent être différents. Or il existe des études, des textes et recommandations défendant l'intérêt et l'efficacité de certaines pratiques ou utilisation d'outils.

3.1. Réunions (ou staff)

Dans les établissements de santé, des réunions pluriprofessionnelles (ou staff) s'organisent régulièrement pour faciliter les échanges, évoquer des situations compliquées ou encore harmoniser les pratiques. Pour être qualitatives, ces réunions doivent être un minimum structurées, favoriser l'expression des différents points de vues, faire référence aux données de la littérature et avoir un suivi des décisions prises. (HAS, 2014)

L'HAS recense d'ailleurs comme acteurs du RAD : le médecin généraliste, l'infirmier, le pharmacien et potentiellement le kinésithérapeute. En second recours peuvent intervenir le psychologue, l'ergothérapeute, le nutritionniste, l'aide-soignant, l'auxiliaire de vie... (HAS, 2013)

S'ajoute de plus en plus l'intervention d'autres acteurs comme les réseaux de soins palliatifs, l'HAD, le SSIAD, le SMASH, le SPASAD... (Vernier, 2016)

Le staff pluriprofessionnel, valorisé par l'INCA, est un outil de coordination permettant de partager les différents regards des professionnels pour obtenir des prises de décisions adaptées. Il améliore la qualité de soins ainsi que la qualité de vie au travail.

Le staff est retrouvé dans la majorité des services de soins, mais son organisation n'est pas clairement définie et unanime.

Il recueille un maximum d'informations sur une problématique définie puis se positionne sur une décision collégiale. Tous les professionnels gravitant autour du patient peuvent y participer. Généralement, il se déroule chaque semaine sur un horaire précis dans un bureau favorisant la confidentialité, l'écoute, le respect, les échanges...etc. Tous les avis, même ceux des proches et des professionnels absents sont à prendre en compte.

A la fin de chaque staff, un retour doit être fait au patient sur la décision prise par l'équipe. Le patient garde néanmoins son autonomie décisionnelle.

Un staff est efficace lorsqu'il est animé par un « manager », souvent médecin ou cadre. Ce dernier se doit de distribuer les temps de parole de manière équitable. Il est préférable que les médecins donnent leur avis en dernier, car en pratique, les soignants n'osent pas aller à l'encontre de ce que dit le médecin si celui-ci intervient en premier.

En résumé, le staff se déroule en trois temps : l'évaluation des besoins, les propositions de réponses adaptées, la prise de décisions. (Bauchetet et al., 2020)

Les décisions concernant le devenir du patient, notamment au domicile, sont donc censées être réfléchies lors des réunions pluridisciplinaires en la présence du triptyque de base (médecin, infirmier, pharmacien) et des autres professionnels ou structures susceptibles d'intervenir.

3.2. Les critères à étudier

Un critère, pouvant être confondu avec « facteur » dans le langage courant est une condition nécessaire et suffisante. C'est un élément sur lequel se fonde le praticien pour juger d'un état ou de l'évaluation d'une maladie. (CNRTL, s. d.-b) Il peut se mesurer ou se vérifier, être éliminatoire, être une donnée chiffrée, une présence ou absence, un accord ou un désaccord.

Quel que soit le mode de sortie choisi (en HAD, avec le SSIAD, un réseau ou autre) plusieurs critères doivent être pris en compte selon l'HAS :

- La demande et l'accord de la personne, qui peuvent évoluer
- L'état de santé général en détail (surtout les capacités cognitives, fonctionnelles et la fragilité)
- Les traitements ou soins nécessaires

- La disponibilité et la qualité des offres de soins dont celles du médecin traitant, de l'infirmier et du pharmacien (dans les cas complexes le kinésithérapeute, l'ergothérapeute, la diététicienne...etc)
- Le(s) souhait(s) de l'entourage proche et aidants
- L'investissement du ou des aidants
- Les possibilités techniques d'une médicalisation du domicile (lit médicalisé, fauteuil roulant, nutrition parentérale...)
- Les ressources financières et aides sociales existantes ou envisagées pour le patient et son entourage
- L'élaboration du projet de soins

L'évaluation de l'accessibilité et des possibilité techniques de médicalisation du logement peut se réaliser par une visite à domicile d'un ergothérapeute ou d'une infirmière. (HAS, 2016)

Afin de réduire les risques de ré-hospitalisation liés à une sortie d'hospitalisation précoce, l'HAS a émis des recommandations et proposé des outils aux différents acteurs. Parmi eux, la checklist de sortie d'hospitalisation supérieure à 24h permet de recenser tous les critères nécessaires à une sortie sécurisée. Les deux premiers critères abordés sont primordiaux ; le repérage du risque de ré-hospitalisation (avec l'outil G8 par exemple) et l'évaluation sociale. (HAS, 2015)

En bref, l'HAS a pu lister de nombreux critères pouvant être étudiés ou évalués par les professionnels de santé dans l'objectif d'optimiser le RAD d'une personne bénéficiant de soins palliatifs. Cependant, ils sont très nombreux et demandent une certaine dynamique d'équipe pour être tous étudiés. Chaque professionnel pourrait être « responsable » de l'étude ou l'analyse de certain(s) critère(s). Nous n'avons pourtant pas trouvé de données sur ce qui est concrètement réalisé (ou non) en pratique par rapport à ces recommandations.

3.3. Les outils d'évaluation

Un outil correspond à « un moyen permettant d'obtenir un résultat, d'agir sur quelque chose ».(CNRTL, s. d.-c)

Un outil peut alors mesurer un critère. En effet, l'avis seul d'un professionnel étant plutôt subjectif, il est souvent intéressant de se fier à un outil particulier (d'évaluation, de discrimination, score...) pour obtenir un langage commun, objectif entre les différents professionnels. Rhondali et al. l'ont d'ailleurs montré, il arrive que les évaluations cliniques réalisées par le médecin ou l'infirmière ne montrent qu'une concordance faible à modérée avec l'évaluation par le patient et l'utilisation d'outils validés s'avère alors nécessaire pour une prise en soin optimale. (Rhondali et al., 2014)

Certains critères vus précédemment pour permettre une sortie d'hospitalisation réussie et favoriser le RAD peuvent ainsi être mesurés à l'aide d'outils.

Par exemple, pour l'évaluation de la vulnérabilité et de la précarité sociale, il existe le score EPICES. (Sass et al., 2006)

Le Filtre OncoGériatrique (FOG) permet d'identifier la fragilité et les besoins spécifiques des patients atteints du cancer. (Freyer, 2011)

Également, la Vulnerable Elder Survey-13 (VES 13) évalue la vulnérabilité et le déclin fonctionnel des personnes âgées. (Covinsky et al., 2003)

Pour évaluer l'état nutritionnel, le Mini Nutritional Assessment (MNA) peut être utilisé, en lien avec l'IMC aussi connu sous « Body Mass Index ». (Vellas et al., 1999) (Quetelet, 1835) (Keys et al., 2014)

Les symptômes dépressifs et les fonctions cognitives peuvent respectivement être évaluées par la Geriatric Depression Scale (GDS) et l'Instrumental Activities of Daily Living (IADL). (Yesavage et al., 1982) (Lawton & Brody, 1969)

Dans le tableau suivant, nous regroupons différents outils recommandés par l'HAS ou par d'autres auteurs de la littérature scientifique. Ces outils ont pour but de favoriser le retour à domicile des patients en soins palliatifs et /ou ayant un cancer. Ils sont utiles dans l'évaluation d'une situation palliative notamment dans le projet de retour à domicile.

Nom	Créé par	Fonction évaluative sur	Recommandé par
Le Mini-Mental Score Examination (MMSE)	(Folstein et al., 1975)	Capacités cognitives	(HAS, 2016)
L'indice de Karnofsky	(Karnofsky, 1949)	Etat fonctionnel	
Performance Palliative Scale (PPS)	(Anderson et al., 1996)		
L'échelle de Zarit 6	(Zarit et al., 1980)	Fardeau de l'aidant	
G8	(Garcia et al., 2021)	Fragilité	
Pallia 10	(Molin et al., 2019)	Besoin d'équipes de SP	(SFAP, s. d.-b)
RADboud indicators for palliative care (RADPAC)	(Thoonsen et al., 2012)	Besoins en SP	(Maas et al., 2013)
Supportive and Palliative Care Indicators Tools (SPICT)	(Highet et al., 2014)		
Pronostic Indicator Guide (PIG)	(GSF, 2016)		
NECPAL-CCOMS-ICO	(Gómez-Batiste et al., 2013)		
L'échelle STAS	(Lagabrielle et al., 2001)	Vulnérabilité du patient, de son entourage et des soignants	(Vassal, 2011)
Le CSNAT	(Ewing, Grande, et al., 2013)	Besoins des aidants	(Ewing, Brundle, et al., 2013)
Activities for Daily Living (ADL)	(Katz et al., 1963)	Autonomie	(HAS, 2002)
Brief Edinburg Depression Scale (BEDS)	(Lloyd-Williams et al., 2007)	Symptômes dépressifs	(Rhondali et al., 2014)
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	(Zigmond & Snaith, 1983)		
Beck Depression Inventory (BDI)	(Beck et al., 1961)		
Evaluation de la Prise Alimentaire (EPA)	(Thibault et al., 2012)	Dénutrition	(Grodard et al., 2019)
Echelle Doloplus et échelle comportementale de la personne âgée (ECPA)	(Hølen et al., 2007) (Morello et al., 2007)	L'intensité de la douleur (hétéroévaluation)	(SFAP, s. d.-a)
Echelle visuelle analogue (EVA), Echelle numérique (EN), Echelle verbale (EV)	(Huskisson, 1974) (McCaffery, 1989) (Melzack & Torgerson, 1971)	L'intensité de la douleur (autoévaluation)	
Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)	(Bruera et al., 1991)	Symptômes (nausées, faiblesse, anxiété, appétit, somnolence, dyspnée...)	

Tableau 1 : Outils d'évaluation recommandés dans un contexte de cancer ou soins palliatifs

Maas et al avaient également recensés le PPS et l'indice de Karnofsky. A noter que le RADPAC est spécifique au cancer, aux insuffisances respiratoire et cardiaque et que le PIG évalue également la démence et la fragilité. Aussi, le NECPAL-CCOMS-ICO est une adaptation du SPICT et du PIG à l'environnement latino-méditerranéen. Ces derniers ont été élaboré pour les médecins généralistes mais les équipes hospitalières sont aussi censées pouvoir les utiliser. La « question surprise » est utilisée dans tous les outils sauf le RADPAC et peut aider les médecins à se prononcer sur le pronostic de la personne malade. (HAS, 2016)

Tous ces outils sont prévus à une fin évaluative, pour amener une réponse précise et objective au patient. Les critères cités en 3.2 n'ont pas forcément tous un outil ou indicateur correspondant à leur mesure. Ils peuvent cependant être évalués par l'avis médical ou paramédical. Nous pouvons penser à la possibilité d'accompagnement à domicile.

4. Problématique

Nous avons compris que le cancer prenait une place importante dans notre société actuelle et d'autant plus dans le milieu hospitalier. La demande de RAD par les patients semble d'ailleurs y être récurrente. Le cancer impacte tous les domaines de la vie quotidienne de la personne atteinte de par les multiples symptômes qu'il peut générer. Les différents diagnostics dépendants de la localisation de la tumeur et de son stade permettent d'établir le parcours de soins le plus adapté au patient et donnent une indication sur son pronostic. (INCa, 2023)

Dans certains cas, les traitements curatifs visant à détruire les cellules cancéreuses sont impossibles à mettre en place ou alors inefficaces. Le patient entre alors dans une phase dite « palliative » où il devra vivre avec son cancer, tout en bénéficiant de soins de supports favorisant sa qualité de vie. Cette phase palliative peut s'étendre de quelques semaines à quelques années. (Krakowski et al., 2004)

La personne hospitalisée étant un être humain avant d'être un(e) patient(e), présente souvent en phase palliative une certaine autonomie et indépendance et peut formuler l'envie ou le besoin de rentrer chez elle. (Misset, 2016) Nous avons développé les intérêts que peut avoir le domicile pour ces personnes souhaitant quitter l'hôpital.

Suite à cette demande, l'équipe hospitalière pluriprofessionnelle va devoir fournir une réponse adaptée au patient. C'est souvent lors des staffs hebdomadaires que cette question de faisabilité du retour à domicile est abordée. La littérature scientifique énonce plusieurs facteurs et critères devant être évalués afin de prononcer un avis plutôt favorable ou non à ce retour à domicile. De nombreux outils d'évaluation (échelles, score, grilles...) sont aussi présentés, recommandés pour aider et permettre une évaluation, une analyse de qualité. (HAS, 2016)

Or, nous n'avons pas de données sur ce qui est concrètement utilisé en pratique dans les services pour évaluer ces demandes-là. Le lien entre les recommandations et le terrain n'est pas explicite. Le nombre des différents facteurs, critères et outils recensés font émerger la richesse et la complexité de ces situations. Il est difficile de s'imaginer une évaluation « type » de la faisabilité d'un retour à domicile.

Ce cadre théorique a pu m'amener à la problématique suivante :

Comment l'évaluation de la faisabilité du retour à domicile des personnes en phase palliative d'un cancer est-elle réalisée par l'équipe pluriprofessionnelle ?

Et en questionnement secondaire : « Quelle place l'ergothérapeute a-t-il dans cette évaluation pluriprofessionnelle sur la faisabilité du retour à domicile d'un patient en phase palliative d'un cancer ? »

4.1. Hypothèses

Hypothèse n°1

L'équipe pluriprofessionnelle évalue la majorité des critères recommandés par la littérature scientifique à l'aide d'outils d'évaluation particuliers en complément des échanges pluriprofessionnels du staff.

Hypothèse n°2

En réponse à une demande de retour à domicile d'un patient en phase palliative du cancer, l'équipe possède une démarche d'évaluation qui lui est propre, se fondant principalement sur les échanges pluriprofessionnels du staff.

Méthodologie

L'objectif de cette étude était de réaliser une analyse de pratique professionnelle, portant sur l'organisation de l'équipe pluriprofessionnelle autour de l'évaluation de la faisabilité du RAD d'une personne hospitalisée atteinte du cancer en phase palliative.

Pour ce faire, la méthode principale utilisée fut l'entretien semi-structuré et en appui à celle-ci, un questionnaire.

Réaliser un questionnaire était une démarche quantitative nécessaire pour appuyer mon cadre théorique et justifier l'intérêt des entretiens. Aucune étude n'a montré d'aperçu à l'échelle nationale des outils d'évaluation utilisés (ou non) par l'équipe pluriprofessionnelle dans l'évaluation de faisabilité du RAD d'un patient en phase palliative du cancer. Par conséquent, l'aperçu d'une utilisation hétérogène par les équipes des outils d'évaluation recommandés, était nécessaire pour poursuivre l'étude.

Ensuite, des entretiens semi-structurés, plus qualitatifs, ont apporté des explications sur : le choix des outils utilisés (ou non), l'organisation réelle d'évaluation de faisabilité du RAD et par conséquent la place et le rôle de l'ergothérapeute dans cette organisation pluriprofessionnelle.

1. Questionnaire

La méthode du questionnaire a pour objectifs de « standardiser un recueil de données précises et souvent quantifiables ». Il permet de décrire, quantifier et qualifier un phénomène ou une situation. (Tétreault, 2014)

Les données quantitatives apportées par le questionnaire ont permis d'enrichir le cadre théorique de l'étude.

1.1. Objectif

Par cette méthode, nous avons cherché à obtenir à l'échelle nationale :

- Une liste des différents outils d'évaluation utilisés par l'équipe pluriprofessionnelle pour évaluer la faisabilité du RAD d'un patient en phase palliative du cancer.

1.2. Population cible

La prise en charge des patients atteints du cancer étant pluriprofessionnelle, nous avons interrogé l'ensemble des professionnels participant à cette réflexion et ces réunions sur la faisabilité du RAD. Etaient donc concernés les médecins, infirmiers, pharmaciens, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, assistant(es) sociale, psychologues, diététicien(es) et autres professionnels de la santé participant à cette évaluation selon les établissements (coordonnateur HAD par exemple).

Le questionnaire avait pour critères d'inclusion :

- Être un professionnel du domaine médical, paramédical ou social exerçant en France
- Prendre en charge des patients en phase palliative hospitalisés en raison de leur cancer (*service d'oncologie, unité de soins palliatifs, médecine gériatrique, soins de suite et de réadaptation en gériatrie...*)

- Avoir participé à l'évaluation de la faisabilité du RAD d'un patient hospitalisé atteint du cancer en phase palliative.

Ainsi qu'en critères d'exclusion :

- Ne pas être un professionnel (du domaine médical ou paramédical) exerçant en France.
- Ne pas avoir participé depuis au moins 5 ans à l'évaluation de la faisabilité du RAD d'un patient hospitalisé atteint du cancer en phase palliative

1.3. Mode de diffusion

Avant l'envoi du questionnaire, ce dernier a été validé pédagogiquement par la directrice du mémoire et le référent de méthode de recherche.

Pour choisir les destinataires du questionnaire nous avons utilisé la liste des établissements (publics et privés) autorisés à traiter des personnes atteintes du cancer (INCa, 2023). Les adresses électroniques n'y étant pas inscrites, nous les avons cherchés pour un maximum d'établissements sur leur site internet. Les rubriques « contact », « organigramme », « professionnels » ou « services » nous ont permis d'obtenir certaines adresses. Pour celles n'étant pas mentionnées sur le site, nous sommes directement passés par le formulaire de contact proposé par le site de l'établissement.

Au total, 136 centres hospitaliers et cliniques ont été contacté le 26 février 2024, en essayant d'avoir une structure par département français pour une représentation globale du territoire.

Pour chacun de ces établissements, un mail de quelques lignes a été envoyé présentant la problématique avec lien vers le questionnaire. Étaient également renseignés sur le mail le délai de remplissage du questionnaire avec le nombre de questions abordées.

Les destinataires du mail étaient principalement les secrétariats généraux, les secrétariats des services d'oncologie, d'unité de soins palliatifs ou encore les services de communication. Dans les cas où le destinataire semblait inapproprié, il lui était demandé de bien vouloir transférer le mail aux professionnels du ou des service(s) concerné(s).

1.4. Outil méthodologique

Le questionnaire (Annexe I) a été réalisé grâce au logiciel SphinxOnline. Il était auto-administré donc chaque participant pouvait y répondre directement en ayant accès au lien du questionnaire.

Il comportait 11 questions au total dont les questions filtres et les deux facultatives.

Les 4 premières questions concernaient le profil du répondant. En effet, 2 d'entre elles étaient fermées sur la profession et le lieu d'exercice. Si les propositions ne correspondaient pas au profil, le répondant pouvait cocher « autre » et écrire sa réponse par la suite (Q2 & Q4).

Un libellé était ensuite affiché pour demander à la personne de se mettre dans le contexte où « un patient atteint d'un cancer en phase palliative (traitements curatifs inefficaces et pronostic vital engagé à court/moyen terme) demande à rentrer chez lui. »

Ensuite, la cinquième question était fermée et portait sur la fréquence des réunions pluriprofessionnelles dans le contexte de demande de RAD. Pour les participant(e)s qui ont répondu « jamais » à cette question, les autres questions ne se sont pas affichées.

La question 6 était une question fermée sur l'identification des différents acteurs de la réunion. S'il en manquait dans les propositions, le répondant pouvait cocher « autre(s) » et avait la possibilité en question 7 d'écrire le(s) professionnel(s) manquant(s).

La 8^{ème} question était déterminante pour justifier l'intérêt des entretiens, elle énumère tous les outils vus dans la littérature pouvant être utilisés pour évaluer des critères de faisabilité du RAD d'une personne atteinte du cancer en phase palliative. Les participants n'avaient qu'à cocher celui ou ceux qu'ils utilisent dans ce contexte. Si des outils non mentionnés étaient utilisés, ils pouvaient les nommer lors de la question 9 après avoir coché « autre(s) ».

Les deux dernières questions étaient ouvertes et facultatives. La dixième question proposait de détailler l'organisation pluriprofessionnelle de l'équipe, dans l'évaluation de la faisabilité du RAD d'une personne atteinte du cancer en phase palliative. La dernière question était affichée uniquement si le participant avait coché être ergothérapeute à la question 1. Elle demandait d'expliquer le rôle de l'ergothérapeute dans cette réunion autour du RAD du patient en phase palliative d'un cancer.

Finalement, les questions ont été rédigées selon nos différentes lectures scientifiques. Les réponses apportées par les professionnels ont témoigné de leur expérience personnelle et nous permettent alors de comparer la théorie à la pratique.

1.5. Analyse des résultats

Quinze jours après le premier envoi du questionnaire, une relance auprès des adresses valides a été effectuée. La clôture de l'enquête s'est faite le 3 avril 2024.

Chaque réponse au questionnaire était enregistrée et analysée dans le logiciel Sphinx. Les onglets « données » et « dataviv » ont permis une visualisation claire et une première analyse des résultats. L'export de ces données vers le logiciel Excel a permis d'enrichir l'analyse en présentant les résultats sous formes de tableur, graphiques, d'histogrammes. Des annotations ou mises en perspectives pouvaient ainsi être réalisées.

2. Entretien semi-structuré

L'entretien est une méthode qui permet d'avoir un « accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations ». (Gubrium & Holstein, 2002) C'est une collecte de données où l'intervieweur cherche à « explorer des expériences humaines, à découvrir ce que les personnes pensent, font ou ont l'intention de faire ». Tétreault définit l'entretien comme « l'opportunité à un individu de s'exprimer et de mettre en mots sa compréhension de ce qu'il vit. » (Tétreault, 2014)

2.1. Objectifs

Par cette méthode, nous avons cherché à obtenir à travers le regard de l'ergothérapeute :

- Des explications et précisions sur l'organisation mise en place au sein de l'équipe pluriprofessionnelle de leur service lors de l'évaluation de faisabilité d'un RAD

- Des expériences et avis sur cette organisation ainsi que le rôle de l'ergothérapeute dans ce contexte.

2.2. Population

Les entretiens ont été menés auprès de cinq ergothérapeutes.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Être ergothérapeute diplômé d'Etat exerçant en France
- Prendre en charge des patients en phase palliative hospitalisés en raison de leur cancer (*service d'oncologie, unité de soins palliatifs, médecine gériatrique, soins de suite et de réadaptation en gériatrie, ...*)
- Participer activement au projet de vie des personnes, notamment celui du RAD.

Quant aux critères d'exclusion :

- Ne pas être ergothérapeute diplômé d'Etat ou exercer à l'étranger.
- Ne pas avoir pris en charge depuis au moins 5 ans des patients en phase palliative hospitalisés en raison de leur cancer.
- Ne pas avoir participé activement au projet de vie des personnes, notamment celui du RAD depuis au moins 5 ans.

La loi Jardé ne s'applique pas dans cette étude puisque nous n'avons pas pour objectif de « développer des connaissances biologiques ou médicales » (Pouplin et al., 2019)

Un formulaire de consentement (Annexe II) a cependant été lu et signé par les deux protagonistes de l'entretien. Les ergothérapeutes interrogés avaient donc connaissance et étaient en accord avec les objectifs de l'étude, l'enregistrement de l'entretien, les règles de confidentialité, le droit de retrait...etc.

2.3. Mode de diffusion

Avant les passations d'entretiens, ces-derniers ont été validés pédagogiquement par la directrice du mémoire et le référent en méthodologie de recherche.

Les ergothérapeutes contactés par mail ont été sélectionnés via notre réseau professionnel. Tant que le nombre minimum de réponses positives n'était pas atteint, nous avons poursuivi nos recherches via le bouche à oreille, les réseaux sociaux ou directement en contactant certains centres hospitaliers.

A chacun des ergothérapeutes, un mail présentant la problématique avec les critères d'inclusion et d'exclusion a été envoyé. La demande du souhait de participer à l'étude était clairement explicitée. Était également renseignées sur le mail la durée estimée de l'entretien et la période décidée pour la passation des entretiens.

2.4. Outil méthodologique

L'entretien semi-structuré était une méthode efficace pour obtenir à la fois les données quantitatives et qualitatives. Bien qu'une certaine liberté soit permise dans l'entretien pour favoriser l'échange, il était nécessaire de s'appuyer sur un guide d'entretien.

a) Guide d'entretien

Le guide d'entretien (Annexe III) a permis de faciliter la passation des entretiens semi-directifs. Il servait d'appui, de support sur lequel se rapporter pour orienter les thèmes abordés en établissant un lien logique. En revanche, il était inutile de s'y fier scrupuleusement dans la discussion puisque l'échange est au centre d'un entretien de qualité. Chaque entretien était donc différent de par son enchaînement propre. Il était en effet « rédigé en amont » et comportait « la liste des thèmes ou des aspects du thème qui devront avoir été abordés avant la fin de l'entretien ». (Combessie, 2007)

Ce document était composé de plusieurs parties : brève présentation du meneur d'entretien et du sujet (données sociodémographiques), explication des objectifs de l'entretien et de sa passation, thèmes et questions.

Les différents thèmes abordés et questions étaient répartis en 6 sections.

La première permettait d'identifier la fréquence d'intervention de l'ergothérapeute avec les patients en phase palliative d'un cancer et de reprendre les concepts généraux du sujet ensemble. Ensuite, nous avons abordé la manifestation, l'origine de la demande de retour à domicile des patients. La troisième section amenait le participant à donner des précisions sur l'organisation de son équipe dans ce contexte, son rôle à l'intérieur. Les facteurs favorisant le RAD étaient abordés dans la quatrième section. Les critères d'évaluation de faisabilité et les éventuels outils utilisés pour évaluer ceux-ci ont été évoqués lors de la cinquième section. Enfin, la dernière section était une conclusion de l'entretien.

b) Grille d'entretien

La grille d'entretien permettait d'établir un lien entre les éléments du cadre théorique et les questions abordées en entretien. Cette grille aidait lors de la passation des entretiens à rebondir sur certaines réponses, à reformuler et reconduire certains échanges.

c) Passation de l'entretien

Au vu de la disparité géographique des participants, nous avons réalisé les entretiens en visioconférence dans le souhait de les réaliser sous les mêmes conditions.

Le logiciel Zoom nous a permis de créer des « réunions » de 40 minutes gratuitement. Deux réunions devaient alors être programmées pour mener à bien l'entretien.

Les participants recevaient un mail la veille de l'entretien avec les deux liens Zoom, le formulaire de consentement, le rappel de l'horaire. Il était expliqué sur ce mail que nous changerons de lien au bout de 35-40 minutes et que le formulaire de consentement serait revu ensemble.

L'utilisation de la caméra était idéale mais pas obligatoire. Nous n'avions pas la possibilité de sélectionner les participants selon des critères informatiques, la seule condition était de pouvoir se connecter à la réunion zoom et d'utiliser son micro.

Nous avons activé l'enregistrement de la réunion grâce au logiciel Zoom. L'entretien était également enregistré via l'enregistreur vocal d'un téléphone portable. Ceci pour faciliter la retranscription écrite et pouvoir revenir sur des éléments si nécessaire.

Les entretiens ont duré entre 44 minutes et 1h09. A cette durée s'ajoutaient les temps non enregistrés avant et après l'entretien permettant d'instaurer une relation de confiance et de sortir du contexte pur de l'étude.

2.5. Analyse des résultats

Il était important lors de cette étape de garder un certain recul pour ne pas faire de généralisation. L'entretien est avant tout traducteur d'un point de vue.

Pour chaque question abordée en entretien, les réponses en verbatim exacts ont été retranscrites et regroupées dans un tableur (Annexe IV). Cela a permis de comparer les réponses des ergothérapeutes entre eux et avec les éléments du cadre théorique. Les points communs et les divergences ont été mises en avant par des codes couleurs. Les mots clés et récurrents ont été mis en gras. Une colonne dans ce tableur était dédiée aux éléments non-verbaux.

Résultats

1. Questionnaire

Les critères d'inclusion et d'exclusion de l'étude ont été vérifiés. Aucun participant n'a été exclu de l'étude.

a) Echantillon

Sur 96 structures sollicitées, 116 personnes ont répondu au questionnaire dont la plupart sont des infirmier(es), des médecins et cadres de santé. (voir Figure 1 et 2)

Vous êtes :

	%
Infirmier(e)	39%
Médecin	19%
Autre	14%
Masseur-Kinésithérapeute	9%
Aide-Soignant(e)	8%
Assistant(e) social(e)	6%
Ergothérapeute	4%
Diététicien(ne)	1%
Psychologue	1%
Pharmacien(ne)	0%
TOTAL	100%

Figure 2 : Professionnels répondants au questionnaire

Parmi les 14% qui ont coché « autre » ; 10 cadres de santé, 2 « faisant fonction cadre », une préparatrice en pharmacie, une secrétaire médicale et une « responsable d'unité de soins ».

Quelle profession exercez vous ?

	N
cadre de santé	9
faisant fonction cadre	2
cadre de sante	1
Préparatrice en pharmacie	1
responsable d unité de soins	1
secrtaire medicale	1
TOTAL	15

Figure 3 : Autres professions répondantes

La plupart des répondants exerçaient en service d'oncologie et en Unité de Soins Palliatifs.

Vous exercez en :

	%
Service d'oncologie	42%
Unité de Soins Palliatifs	26%
Autre	25%
SSR/SMR polyvalent	12%
SSR/SMR gériatrique	5%
Service de gériatrie	3%

Figure 4 : Lieu d'exercice

Parmi ceux qui ont coché « autre » : 25% en Equipe Mobile de Soins Palliatifs, 7% en HAD et les 72% restants très hétérogène (spécialité chirurgicale, soins de support...)

b) Participation au STAFF

Parmi les répondants, 75% disent qu'une réunion pluriprofessionnelle est mise en place « systématiquement » ou « assez souvent » pour évoquer la faisabilité d'un retour à domicile d'une personne en phase palliative d'un cancer. Pour les 25% restants, 9% mettent en avant qu'aucune réunion n'est mise en place dans ce contexte et 16% « occasionnellement » ou « rarement ».

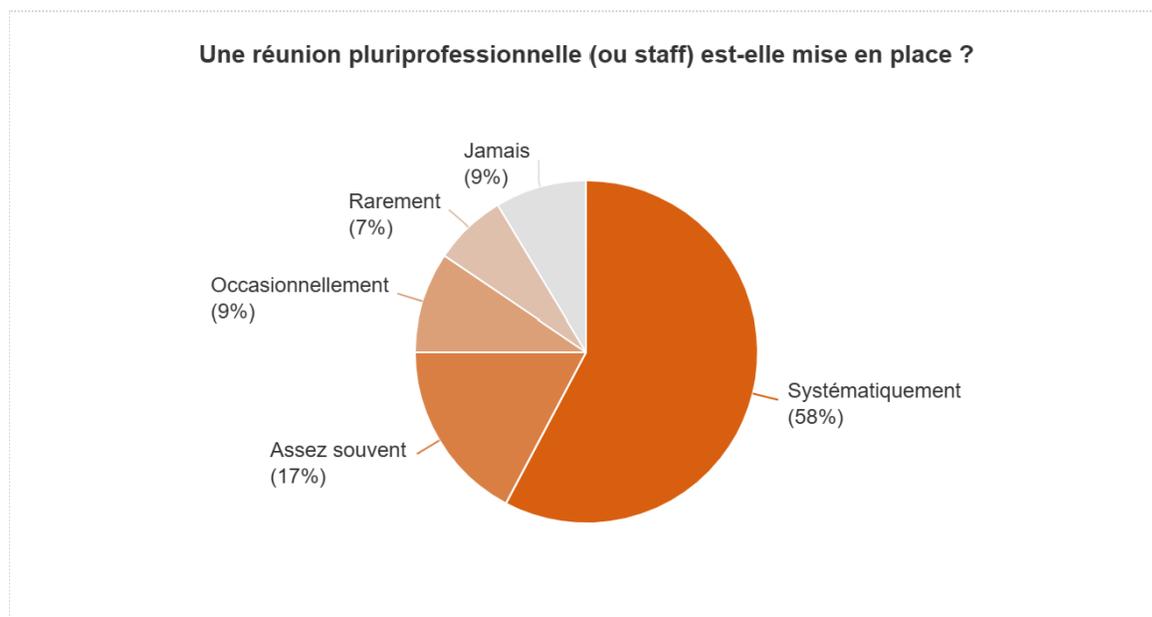


Figure 5 : Fréquence de la réunion pluriprofessionnelle

Les professionnels n'ayant pas répondu « jamais » à la mise en place du staff (Figure 4) recensent plusieurs participants à ce dernier.

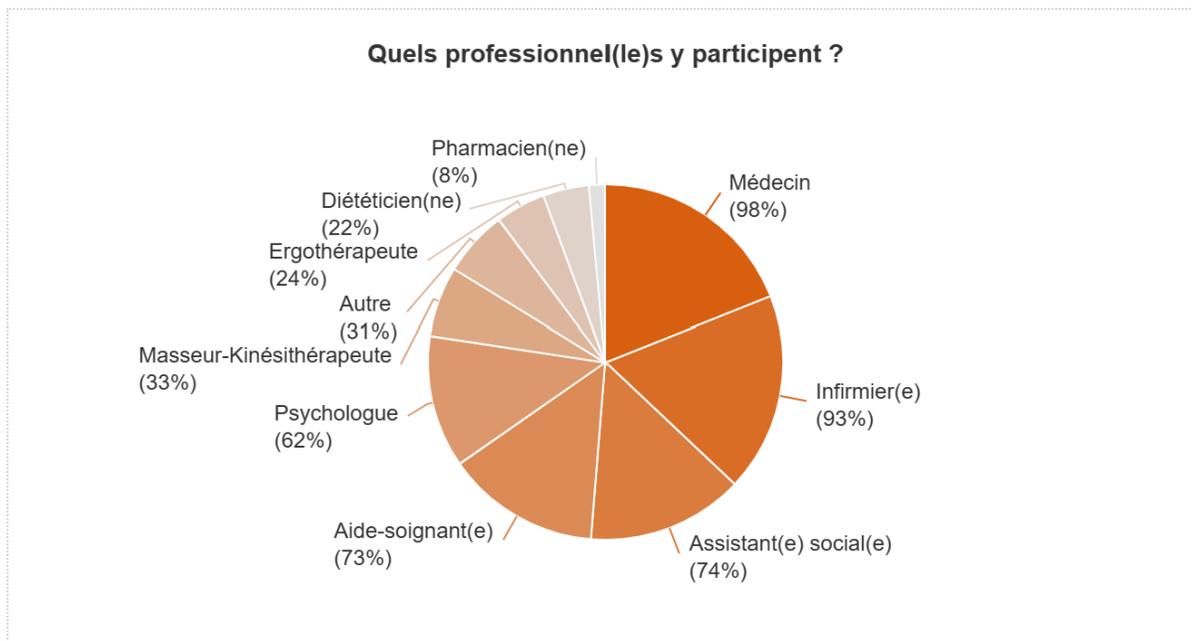


Figure 6 : Participation au STAFF

Parmi les « autres » de la Figure 5, on retrouve : cadre de santé, étudiants/stagiaire, équipe mobile de soins palliatifs, infirmière coordinatrice de l'HAD, psychomotricien(ne), orthophoniste, enseignant en Activité Physique Adaptée, secrétaire.

c) Outils d'évaluation utilisés

Sur les 26 outils d'évaluation (bilans, score, échelles...etc) proposés pour aider à évaluer la faisabilité d'un retour à domicile, seule l'échelle d'auto-évaluation de la douleur est utilisée dans plus de la moitié des cas (60%). L'échelle d'hétéro-évaluation de la douleur est utilisée pour 35% des répondants et l'Indice de Karnofsky pour 15% d'entre eux. Les autres bilans sont recensés de manière hétérogène pour moins de 10% de l'échantillon. Un peu plus d'un quart des professionnels (27%) ont répondu n'utiliser aucun outil d'évaluation proposé.

Parmi ces outils d'évaluation, lesquels utilisez vous pour évaluer la faisabilité du retour à domicile des personnes en phase palliative du cancer ?

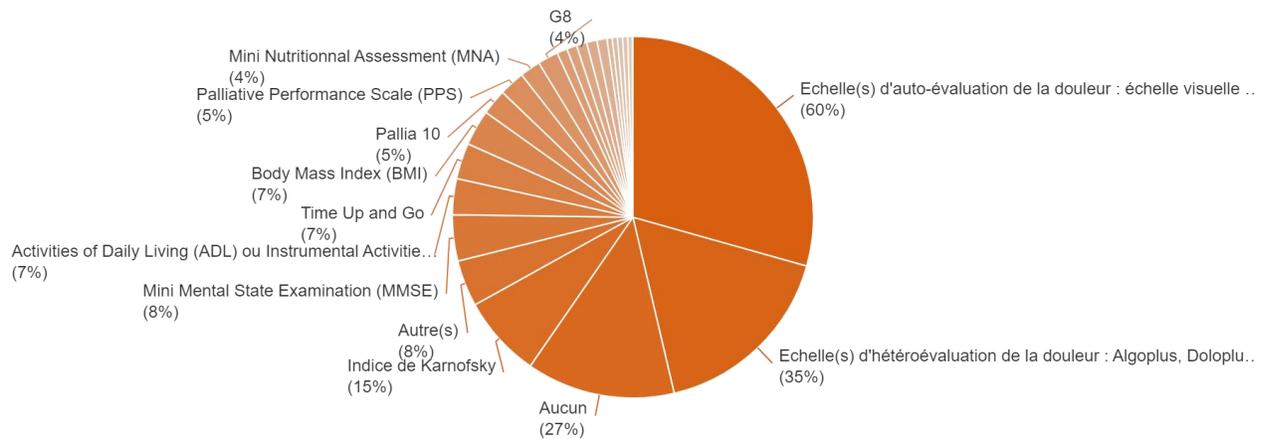


Figure 7 : Outils d'évaluation utilisés

Parmi les 8% ayant répondu utiliser d'autres outils d'évaluation, certains ont précisé leur réponse. Par exemple, sont évoqués le « test de Berg, test de Wade », « grille AGGIR » ou encore (l'échelle de) « Braden ». Aussi, deux professionnels mettent en avant une utilisation plutôt secondaire des outils d'évaluation et évoque l'importance du « souhait », de « la volonté » du patient ainsi que la dynamique d'équipe qui en découle.

d) Rôle de l'ergothérapeute

Cinq ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire ont expliqué leur rôle dans l'évaluation de la faisabilité du RAD d'un patient en phase palliative d'un cancer. Les termes « aides techniques », « aménagements », « adaptation du matériel », « autonomie » et « capacités » reviennent plusieurs fois. Les notions de « réseau partenaire » et de « relais » sont également mises en avant. Aussi, est évoqué le rapport avec « les proches », la « famille » via « l'ETP ».

En tant qu'ergothérapeute, quel rôle avez-vous dans cette évaluation pluriprofessionnelle sur le retour à domicile du patient en phase palliative d'un cancer ? :

Rechercher... 

“
- Aménagement du matériel
- Réseau avec des partenaire réactif pour adapter le matériel si besoin (aide technique aux transferts)
- Aménagement du domicile avec prise en compte de l'évolution
- Accompagnement des proches ”

“
J'évalue l'autonomie des patients dans les actes de la vie quotidienne notamment la toilette, l'habillage, la prise de repas, l'utilisation d'objets du quotidien (téléphone, télécommande), l'orientation dans l'espace...
Je fais un point avec le patient et sa famille sur le domicile et sur le matériel manquant en fonction des capacités, besoins et envies du patient. ”

“
Essai des aides techniques pour maintenir et ou favoriser l'autonomie au maximum lors des avq. (Anticiper les prescriptions) ”

“
analyse de capacité : ADL.IADL
Mise en place d'aides technique. ETP patient et famille
Relais avec interlocuteur d'association, HAD selon les situation. ”

“
Une évaluation du domicile peut être réalisée si le patient habite dans le département afin de préconiser des aménagements et des aides techniques. Cette évaluation permet d'organiser au mieux un RAD. ”

Figure 8 : Rôle de l'ergothérapeute

2. Entretiens

Sur les 36 structures sollicités, 7 m'ont informé ne pas avoir d'ergothérapeutes dans leur établissement, 21 ne m'ont pas répondu et 8 ergothérapeutes ont souhaité participer dont 3 qui ne respectaient pas les critères d'inclusion. Cinq entretiens ont alors pu être menés.

Pro	Service	Ancienneté	Fréquence de PEC d'un patient en phase palliative d'un cancer
E1	Service de court séjour et SSR polyvalent oncologie	12 ans	Quotidienne
E2	Unité de Soins Palliatifs	7 ans	Quotidienne
E3	SSR Polyvalent et Service d'oncologie	8 ans	Quotidienne
E4	Equipe mobile de gériatrie	8 ans	2-3 par mois
E5	Service de MPR, un service de gériatrie, une unité cognitivo-comportementale, un service de soins palliatifs, un service d'oncologie polyvalent	3 ans	Mensuelle

Tableau 2 : Données socio-démographiques

Tous les entretiens ont été réalisés en vidéo-conférence sur des journées de travail pour les professionnels. La plupart ont eu lieu avant leur débauche sauf pour E2 qui était en congés. L'entretien avec E4 s'est interrompu au bout d'une cinquantaine de minutes pour des raisons informatiques, nous avons pu le terminer le lendemain matin au téléphone.

	Date et heure de l'entretien	Caméra	Durée de l'entretien
E1	Lundi 19 février 2024 – 16h15	Oui	44 minutes
E2	Vendredi 1 ^{er} mars 2024 – 11h10	Non	1 heure 9 minutes
E3	Mercredi 6 mars 2024 – 17h	Oui	1 heure 6 minutes
E4	Vendredi 8 mars - 17h et samedi 9 mars 2024 – 11h	Oui	52 min (38min+14min)
E5	Mercredi 13 mars 2024 – 15h15	Non	45min

Tableau 3 : Détails de l'entretien

Les entretiens ont tous été très riches et retranscrits littéralement en entier (Annexe V). Afin d'optimiser la lecture des résultats sans perdre trop de matière, chaque thème abordé est représenté par les tableaux 4 à 10. A l'intérieur de chaque tableau, se trouve les réponses des ergothérapeutes (de E1 à E5) sur une question particulière. Les réponses ont été résumées avec certains verbatims exacts, représentatifs de la réponse complète de l'ergothérapeute.

Distinction phase palliative / phase terminale	E1 : " une période , enfin une phase où aucun traitement ne sera efficace pour guérir la personne . Mais ce n'est pas forcément , on va dire, une phase où la personne est en fin de vie . Elle peut tout à fait vivre si on peut dire normalement, mais les traitements ne pourront pas la guérir." ;
	E2 : "En fait le palliatif on est bien d'accord que c'est pas forcément synonyme de fin de vie ." ; "La patient, je dirais même 2 h avant sa mort , il était toujours vivant . Moi, je travaille pas avec les morts . Alors après, l'état de santé de ces personnes-là, elle peut différer. Mais moi ils sont toujours vivants hein. Donc le palliatif c'est plutôt l'arrêt des traitements spécifiques . La situation en fin de vie c'est quand justement, une fois que la situation palliative arrive à son terme et que il y a plus aucun espoir quel qu'il soit (médicamenteux hein la plupart du temps) et que Ben tu te diriges vers un décès ."
	E3 : "Alors là, du coup dans le service c'est quand même assez distinct, c'est à dire que pratiquement la grande majorité des patients sont en soins palliatifs, mais pas forcément en phase terminale, c'est à dire que ils sont dans une phase de leur maladie où ils ne sont plus dans le curatif . C'est à dire que les traitements proposés ne vont pas guérir la maladie , mais plutôt soulager les symptômes associés. "
	E4 : "Je dirais qu'il y a encore quand même de la, enfin de l'action auprès du patient. Et on sent qu'il veut se battre finalement jusqu'au bout. Et après oui, la dernière phase, c'est vraiment voilà, le patient est au fond du lit et selon les pathologies, il a les capacités de pouvoir s'exprimer, les capacités cognitives, mais au niveau fonctionnel, il est un peu emprisonné bien sûr. "
	E5 : "Bah c'est quand on arrête les traitements à visée de diminuer l'avancée du cancer , ou le traitement curatif aussi. Après, tous les traitements sur la douleur , sur tout l'état psychologique , tout ça, on continue bien sûr. Parce que soit le cancer a une trop grande avancée sur la situation des patients et du coup les traitements sont plus efficaces et du coup bah la balance bénéfices/risques en lien avec les effets secondaires , son espérance de vie ou sa situation...voilà quoi"
Symptômes recensés	E1 : " douleur vraiment localisée, physique , mais aussi on a tout ce qui est des douleurs morales, psychiques " ; "il peut y avoir des douleurs liées au cancer , des douleurs liées au traitement " ; " des douleurs de type neuropathiques dues au traitement des douleurs" ; " les effets secondaires "
	E2 : "Alors la douleur en premier , ça c'est clair ." ; "On a beaucoup le cancer du pancréas donc c'est forcément des douleurs abdominales , avec des nausées ." ; "Et si tu as un cancer du poumon , c'est alors pulmonaire, thoracique , avec une gêne particulière aussi bien sûr à respirer tu vois. " ; "L' appétit elle est un peu réduit "
	E3 : "Les principaux , c'est peut-être les métas cérébrales , avec les troubles cognitifs , et l' asthénie ." ; "Et de la dénutrition " ; "De douleur surtout" ;
	E4 : "Forcément de la fatigue . La limitation dans leurs amplitudes mais énormément ouais, de fatigue, d'essoufflement . Un moindre mouvement leur coûte énormément." ; "Je dirais plus fatigué que douloureux "
	E5 : "Beaucoup de fatigue , la désorientation temporo-spatiale, des états de somnolence, des baisses de vigilance , mémoire d'une conversation" ; "Il peut y avoir des pauses. Voilà le regard qui part un peu dans le vide. " ; "il peut y avoir des pics de température" ; " on a des chutes de tensions parfois"

Tableau 4 : Le patient en phase palliative du cancer

<p>Arguments des patients pour motiver cette demande de RAD</p>	<p>E1 : "être entouré des personnes, leur famille qui les aiment" ; "se ressourcer, être tranquille dans son environnement" ; "ras-le-bol du milieu hospitalier" ; "à l'hôpital, il y a ce côté aussi de dignité. Quand les personnes sont dans leur domicile, c'est un peu plus protégé par rapport à ça."</p>
	<p>E2 : "La principale raison, c'est que la vie, pour eux, elle se passe à la maison" ; "leur vie, elle est pas à l'hôpital." ; "c'est leur maison, c'est leur jardin, voire même leur travail." ; "Retour à domicile, c'est le...J'ai besoin de temps pour moi de faire le tri, finaliser certaines choses, ramasser mes affaires."</p>
	<p>E3 : "Retrouver leurs repères, et puis il y a sûrement un sentiment d'apaisement et de confort en fait d'avoir leur cadre, leur repère, les personnes importantes pour elles et c'est assez contenant. Après, avec les HAD palliatifs, maintenant c'est aussi rassurant sur le côté médical"</p>
	<p>E4 : "C'est l'environnement chez soi. Pas plus sécurisant, mais plus on pourrait dire personnel, ils sont dans leur maison, dans leur murs." ; "Se retrouver en famille. Être chez soi comme avant en fait."</p>
	<p>E5 : "Par rapport à l'entourage principalement, les repas dans la maison" ; "pour pouvoir s'occuper de leurs animaux, pour être avec eux jusqu'au bout." ; "c'est entourage social et matériel" ; "pouvoir être dans un lieu qu'ils connaissent et être entouré de personnes qu'ils connaissent très bien."</p>
<p>Arguments des patients pour rester hospitalisé</p>	<p>E1 : " des personnes qui sont seules" ; Vous avez des personnes qui sont anxieuses, inquiètes" ; "ce qui revient c'est si j'ai mal, si j'ai un problème, j'appuie sur la sonnette. Quelqu'un vient me donner mon médicament. Je serai chez moi, je serai peut-être dans l'incapacité de le faire."</p>
	<p>E2 : "Le côté sécurisant de la situation. À l'unité, t'as toujours quelqu'un 24h/24." ; "T'as dû croiser aussi le côté épuisement des aidants aussi." ; "À la différence des autres services, on a tout le temps qu'on veut, si on doit passer 2h au lit du patient, on passe 2h au lit du patient. Et ça, c'est un confort."</p>
	<p>E3 : "Eh Ben je pense qu'il y a aussi le fait d'être apaisé parce qu'il y a du monde tout le temps. Il y a des soignants qui sont présents, il y a plein de soins de support autour... il y a un psychologue et l'unité est rassurante aussi. ; "Par rapport à l'entourage, c'est peut-être un poids aussi de décéder à domicile quoi." ; "Si y a des jeunes enfants, pour l'entourage, souvent ça peut bloquer aussi parce que je pense qu'il y a beaucoup d'appréhension"</p>
	<p>E4 : "Il y a des patients qui sont sécurisés par l'environnement hôpital. Si jamais ils ont une angoisse, ils savent qu'il y a tout de suite derrière la porte de la chambre une infirmière, une aide-soignante, le médecin, l'interne. Et à la maison, c'est pas le cas. En sachant qu'il y a un manque de médecins libéraux, donc, ça peut provoquer une angoisse supplémentaire"</p>
	<p>E5 : " Si les personnes sont peu entourées, isolées, bah elles vont préférer rester à l'hôpital parce qu'il y aura du monde. Si l'appart n'est pas du tout adapté, qu'elles auront que les passages des infirmiers " ; "si la salle de bain est peu accessible ou qu'il faut faire gros travaux bah la personne va pas supporter, il va vouloir rester dans un environnement adapté comme l'hôpital "</p>

Tableau 5 : La demande de retour à domicile

Moyens employés à la suite de cette demande de RAD	E1 : "Alors un retour à domicile, ça va être sous accord du médecin . Et ensuite, on a les réunions , les staffs où là notre médecin demande notre avis , voire d'un point de vue bah rééducation ; Est-ce que la personne fait sa toilette seule ou s'il a besoin d'aide pour le quotidien ? Et à ce moment-là, l'assistante sociale va voir pour mettre en place des aides à domicile . Après, au niveau ergo, on peut, le médecin peut nous demander de faire une visite à domicile " ; "c'est vraiment lors de ces staffs , où le médecin refait le point pour voir si ce retour à domicile peut être réalisé dans de bonnes conditions. Il peut y avoir aussi l'intervention de l'HAD "
	E2 : "en général, on fait un staff tous les vendredis . On reprend toutes les situations de la semaine et toutes les demandes qui peuvent êtres en cours." ; "Et on débat , on a une demande de patient qui veut retourner à domicile. La première question c'est, est-ce que médicalement c'est réalisable ?"
	E3 : "C'est d'aller chercher du coup les prestataires extérieurs , forcément sous une HAD palliative " ; "Les mercredis matins, c'est un staff très médical donc ça prend en considération le contexte du patient, est-ce que médicalement il est à peu près stable ou pas ? Est-ce que tous les symptômes qu'on a listé sont assez maîtrisés. Le RAD va se faire en fonction de l'autonomie du patient restante."
	E4 : "Au niveau médical , on voit si c'est possible ou pas déjà. Et après, au niveau donc la charge de soins pareil médicale si c'est possible. J'irai après au domicile s'il y a besoin de mettre des aides techniques ." ; "On peut demander au patient de déménager aussi. Mais l'état de santé médical et l'organisation des soins, c'est primordial." ; "Ou des staffs , ou alors sinon on peut se retrouver . Alors souvent, comme moi, je me déplace dans les services, je vais voir directement les internes et les médecins et on en discute ensemble ".
	E5 : "On fait un point sur l'état de la personne en fonction des gens qui sont en staff . On fait le point sur la situation, sur le désir de la personne de rentrer mais sur aussi la faisabilité. Donc ça peut arriver de faire une visite à domicile . Et suite à la VAD, on valide ou pas, avec la famille si c'est faisable. On met en place du matériel , peut-être des travaux et puis après le retour."
Membres du STAFF concerné	E1 : "bien sûr la cadre du service , les aides-soignantes " ; " Kinésithérapeutes, ergo, assistante sociale, psychologue et on a l'équipe mobile d' HAD qui intervient" ; Bien sûr le médecin ."
	E2 : "Bon, forcément des médecins hein. Psychologue, psychomotricienne, ergothérapeute, infirmière, aide-soignant . Et des fois kiné " ; "et j'ai assistante sociale ." ; "j'ai oublié de te citer qu'il y a le cadre aussi."
	E3 : "Il y a tous les médecins , donc oncologue, radiothérapeute ... Et après donc secrétaire, les soignants, donc infirmières, aides-soignants et cadres . Après il y a tous les soins de support . L'assistante sociale, le psychologue, la diététicienne , il y a une biographe ." ; "il n'y a pas de kiné dans le service, il y a un ergo donc moi et il y a une enseignante APA ."

Tableau 6 : Organisation pluriprofessionnelle

	<p>E4 : "Comme dans tous les services de l'hôpital, on a donc les médecins, les internes, les infirmières, aides-soignants, assistantes sociale...les kinés, je sais pas s'ils interviennent dans ces staffs. Ou alors pour vraiment des situations particulières. Et après les ergos, il y en a pas en oncologie."</p> <p>E5 : "Il y a donc médecin, interne, IDE, aide-soignant, assistante sociale. Après ergo, kiné, psychomotricien. On avait un orthophoniste." ; "Professeur d'activité physique adaptée, j'ai oublié la psychologue aussi "</p>
Gestion et animation du STAFF	<p>E1 : "c'est surtout le médecin. La cadre va plus noter les informations d'un point de vue informatique.</p> <p>E2 : "Le médecin en général"</p> <p>E3 : "le médecin qui fait l'hospitalisation complète"</p> <p>E4 : "C'est souvent oui, c'est les médecins, mais t'as le cadre aussi. " ; "oui, ils sont en 3." ; "puis on a des assistantes sociales qui font les aides humaines. "</p> <p>E5 : "C'est le médecin qui coordonne le staff et le cadre de santé"</p>
Gestion du temps de parole de chacun	<p>E1 : "Dans le staff on a quand même la chance de pouvoir chacun prendre la parole et parler librement. On a la possibilité de donner notre avis sans que le médecin nous donne la parole."; "Il va pas imposer un temps à chaque professionnel" ; "chacun va prendre la parole en fonction de s'il y a besoin d'intervenir ou pas. ; "je trouve intéressant au final."</p> <p>E2 : " Dans ce que je vis moi, à l'heure actuelle, c'est très libre. Chacun à son temps de parole, sa parole vaut 100%, il y a pas de souci, c'est pas le médecin qui prévaut"</p> <p>E3 : "Il y a quand même beaucoup de patients, ça reste très médicalisé, donc ils parlent beaucoup de l'état du patient. Les soignants ont un temps de paroles assez important parce qu'au jour le jour, c'est eux qui témoignent de la douleur, enfin des symptômes. Les médecins parlent beaucoup des traitements qu'ils vont faire, de l'état médical. Et après c'est spécifique. ; "ils vont donner la parole aux soignants, mais pas forcément à tous les autres soins de support, pas forcément les psychologues "</p> <p>E4 : "Alors souvent, c'est l'infirmière qui parle de chaque patient. Après le médecin exprime s'il y a des éléments qui sont à voir...Après, moi, s'il y a besoin d'éléments spécifiques, moi, j'en ai déjà parlé à l'interne ou au médecin avant."</p> <p>E5 : "Oh c'est assez homogène en fait, c'est libre. Enfin le médecin fait la liste, il énumère les patients. En général c'est d'abord le rééducateur qui parle" ; "ensuite on transpose par rapport à l'autonomie en chambre. Donc là les infirmiers, aides-soignantes sont amenées à participer et on fait un point à peu près en même temps, mais souvent on termine de discuter du patient, du point de vue social avec l'assistante sociale qui le suit bien. " ; "c'est pas chacun parle les uns après les autres, c'est un petit peu tous ensemble quoi qu'il en soit un rééducateur qui commence. Mais voilà, c'est la base et la balle se passe."; "mais il n'y a pas vraiment d'ordre de parole" ; "Après le médecin va souvent clôturer à la fin"</p>

Tableau 6 bis : 1Organisation pluriprofessionnelle

Rôle de l'ergo-thérapeute	E1 : "Ca va être surtout de la préconisation en aide technique pour le retour à domicile. Essai d'aide technique aussi " ; " Pendant l'hospitalisation et après , on va pouvoir orienter le patient en lui expliquant où ils peuvent se procurer ce type de matériel, est-ce qu'il y a une prise en charge sécu... on peut aussi les orienter vers des associations. " ; " On n'a pas forcément de véhicule adapté et son état ne permet pas qu'il puisse aller chez lui. Donc on va faire une visite à domicile en présence de la famille et on va essayer de trouver des petites solutions , des aménagements pour faciliter ce retour." ; " On passe le relais à l'HAD " ; "J'aime bien faire un entretien avec la famille pour avoir plus de précisions, surtout si la personne est un petit peu désorientée et si un peu troubles cognitifs "
	E2 : "Oui, transferts, marche , alors on a vraiment des points centraux, la toilette. " ; " Prise de repas mais transfert et déplacement ça va aussi avec toilette . La marche , forcément quand elle est réalisable avec ou sans aide technique. " ; "on a des ateliers cuisine , on fait du tricot . Dernièrement, j'ai même appris à faire des fleurs particulières parce qu'on a une dame qui aimait cette activité-là qui avait un peu de mal à réaliser parce que il faut des préhensions très fines, qu'elle n'a plus. Donc on a adapté des pinces. Et c'est elle qui m'a appris l'activité. Mais ça aussi c'est un partage qui est particulier , et c'est plutôt signifiant et significatif aussi d'ailleurs du coup."
	E3 : " Prévoir un peu le matériel au minimum." ; "Il y a beaucoup de conseils, d'éducation gestuelle , tant au niveau de la douleur que sur la gestion de la fatigue . Essayer avec eux de prioriser quand c'est encore possible, les activités qui sont plus importantes pour elles. Bah d'essayer d'aller chercher un peu de sens dans les interventions." ; "Ils me demandent sur mon expertise sur les possibilités de récupération. "
	E4 : "C'est vraiment une évaluation du patient." ; " Un avis donné pour le retour. Rappeler vers un mois après, pour vérifier si tout va bien. On va faire le lien avec les soignants qui sont à domicile . Je peux retourner à domicile pour réévaluer ; "Oui des mises en situation avec les familles , c'est primordial"
	E5 : "Ça va être bilan sur les AVQ. " ; " L'aide technique , c'est nous qui allons voir ça avec un revendeur . S'il y a un problème d' aménagement on fait une VAD "
Utilisation Modèle conceptuel	E1 : "Roh les modèles... Ça date de quelle année ? " ; " Je dois suivre des modèles, mais il faudrait que je me souviene de leur appellation." ; "On va le faire d'une manière automatique "
	E2 : "Le côté occupationnel et j'essaie d'utiliser le Kawa. "
	E3 : " des fois , j'utilise la MCRO " ; "Ça peut m'aider justement à prioriser certains objectifs." ; "Le MOHOST, c'est pas toujours évident de l'utiliser . Encore plus avec des patients en soins palliatifs. Je trouve vu qu'ils ont moins de capacités, mais j'essaie de tendre vers ça.
	E4 : "On n'a pas de modèle particulier qu'on utilise, on les utilise tous en fait , mais sans s'en rendre compte. " ; "Par rapport à la situation du patient qu'on a, on utilise tel ou tel modèle, mais on n'a pas... dans le service où je suis et même dans les autres avec mes autres collègues de travail, on a pas de modèle spécifique. "
	E5 : "Ouais, le PPH "

Tableau 7 : Place de l'ergothérapeute dans cette organisation

Opinion sur la "réussite " ou "l'échec" d'un RAD	E1 : "Après hein, je pense qu'on a pas toute et tous la même vision sur une réussite et un échec. Après, tant que la personne souhaite rentrer chez elle, même si elle ne rentre que 24h , pour moi, c'est réussi. Surtout quand la personne est satisfaite , quand elle a pu accéder à ce qu'elle souhaitait faire. "
	E2 : "Ah Eh Ben là tu me poses une colle " ; "Est-ce qu'on peut parler en termes de réussite ou d'échec ? Je sais pas " ; "Une personne qui retourne à domicile une journée, et qui revient dans l'unité, ça peut être une réussite malgré tout parce qu'elle est retournée à domicile. Parce que elle a réussi à faire ce qu'elle avait envie de faire."
	E3 : "L'échec c'est la ré-hospitalisation " ; "Forcément, il faut que les aides soient bien mises en place. " ; "normalement tout a été anticipé avant" ; "Il doit pas y avoir de problèmes, sauf des problèmes médicaux quoi. C'est à dire que le patient sorte et il refait une décompensation aiguë. L'environnement des fois, qu'il soit physique ou humain , peut entraîner un échec malgré les conseils" ; "Et les patients avec des troubles cognitifs sur des métabolismes cérébrales, dans des contextes de chute. " ; "Ou souvent ce sont les patients avec des cancers ORL qui ont alors souvent pas tous hein, mais des problématiques d'addiction derrière, d'alcoolisme et souvent ça tourne sur un échec de maintien à domicile" ; "Mais ça peut être aussi une phase où la personne avance et prend conscience qu'effectivement Ben elle est plus en capacité de rentrer chez elle. Et bah du coup ça avance dans sa démarche de réflexion et même dans sa démarche de deuil en fait. Donc ça peut être c'est pas forcément quelque chose, c'est pas forcément un échec. "
	E4 : "Alors une réussite pour un retour à domicile, il faut que donc au niveau des capacités du patient, le logement soit adapté à sa capacité. Et que ses capacités soient aussi en lien avec les aides à domicile qui sont en place. Que tout s'imbrique tout bien pour le patient" ; "Et à l'inverse, alors ça arrive malheureusement parfois, qu'il n'y ait pas assez d'aides humaines . Et bien c'est souvent la famille, les conjoints qui ont à peu près le même âge que le patient qui sont entre guillemets obligés, de faire tel ou tel acte"
	E5 : "c'est l'entourage , que ce soit familial ou pas " ; "Si y a pas de famille, y a aussi des aides à domicile " ; "C'est pas réhibitoire si quelqu'un est seul après ça rallonge en fait le temps puisque vous devez amener des plans d'aide mais ça vous fait pas mettre en gros un veto " ; "Si la personne est bien cohérente et qu'il y a pas de mise en danger et que tout le plan d'aide, le matériel est mis à disposition"
Facteurs favorisant le RAD	E1 : "Une maison, enfin un logement bien adapté , une famille ou un entourage très présent , qui vont assez vite aux devis , qui vont être présents pendant la VAD "
	E2 : " l'entourage super aidant et l'état général du patient" ; "Alors l'âge il a une influence , c'est clair. Mais je pense pas que ça soit un critère de choix particulier."
	E3 : "On avait parlé de l'entourage, de l'environnement, du matériel ...bah le choix du patient après " ; "Plus un patient est jeune , plus ça sera facile de rentrer chez lui. Moi, sur les patients jeunes suivant leur niveau d'autonomie quand même différent même chez les patients en phase palliative, ils restent quand même autonomes très longtemps."

Tableau 8 : Facteurs influençant le retour à domicile

	<p>E4 : "Quand c'est une maison de plain-pied " ; " Et donc les pièces soient assez larges. Qu'on puisse installer par exemple du matériel comme un lit médicalisé assez facilement. " ; "Et après, la coordination au niveau des soins" ; "Souvent, les femmes se battent plus que les hommes.</p>
	<p>E5 : "Cibler le besoin rapidement pour avoir le temps de faire l'accès au domicile, de faire le compte-rendu, de préparer le matériel"</p>
<p>Facteurs à l'encontre du RAD</p>	<p>E1 : " L'état de santé, c'est ce qui fait un peu la difficulté d'intervention d'ergothérapie en oncologie, il peut vite se dégrader en l'espace d'un weekend. Des fois on se retrouve avec des gens qui peuvent être sédatisés sous morphine et complètement grabataires. " ; "Les troubles cognitifs où la personne se met en danger, donc là ça peut être quand même risqué. " ; "Après, je pense qu'on peut toujours trouver des solutions avec du matériel ou aménager l'environnement pour qu'on puisse faciliter certaines activités" ; "la précarité on y est souvent confronté. Après, des fois c'est aussi leur façon de vivre." ; " Puis des fois la chimio, même la radiothérapie pour un effet antalgique, on a des effets les secondaires pour ces traitements-là, donc ça peut affaiblir la personne. "</p>
	<p>E2 : "Très dégradé, ça devient très compliqué de réorganiser un retour à domicile avec toutes les conséquences que ça peut avoir et tous les besoins médicaux et autres" ; "Pour citer des exemples un peu extrêmes, on a des gens qui arrivent dans l'unité, on les installe dans un lit et 2h après, ils sont décédés. Donc si tu veux le retour à domicile, dans ces cas-là, forcément il a aucun intérêt mais...eux par contre, ils sont restés à domicile au maximum." ; "on a une petite frilosité aussi, à renvoyer les gens. Tout simplement parce qu'on n'a plus le contrôle. Alors ça, c'est la toute-puissance de l'uniforme blanc " ; "ce que nous on appelle les syndromes extrêmes qui sont des gros freins" ; "Le pulmonaire, par exemple, syndrome extrême, c'est celui de s'étouffer tout simplement" ; "des gens qui commencent à avoir des carotides très usées, où le risque c'est rupture de la carotide. " ; "une personne très asthénique, c'est plus compliqué"</p>
	<p>E3 : "L'HAD, par expérience, quand il y a pas d'aidants familiaux. Ils interviennent pas souvent." ; "S'il y a pas d'entourage autour, c'est souvent un gros frein " ; "Aussi parce que les personnes âgées ont plusieurs comorbidités et forcément elles sont plus fragiles"</p>
	<p>E4 : " Maison à étage avec des escaliers, des escaliers raides sans rampe, une baignoire, des tapis..."</p>
	<p>E5 : "Bah y a des choses qui vont être proscrites entre guillemets, si par exemple la maison ou l'appartement n'est pas du tout adapté. Que la personne n'a pas les moyens de faire des travaux ou n'a pas l'envie aussi." ; "Si la maladie de la personne est dégénérative, il va avoir sans cesse besoin de changement. Ça va être toutes les questions financières aussi. Mais on a souvent des freins par rapport à ce niveau; "Enfin, c'est vraiment le temps notre ennemi"</p>

Tableau 8 bis : 1 Facteurs influençant le retour à domicile

Listing des Critères évalués par l'équipe	E1 : pas de critères analysés précisément, situation globale
	E2 : "Est-ce que c'est réalisable techniquement ? En fonction de la pathologie et en termes de logistique , il peut y avoir de la médication, c'est souvent elle qui nous pose problème hein, plus que l'aménagement des domicile. " ; "Après on voit aussi en termes de relais médical HAD " ; "On instaure aussi des suivis avec notre EMSP qui vient aussi en soutien des HAD"
	E3 : Est-ce qu'il est seul ou pas ? Dans les cas où les patients sont tous seuls et sont en perte d'autonomie, souvent les retours à domicile sont très complexes, voire impossibles." ; "Autre que le poids etc , il y a la notion d'autonomie et l'état général. " ; "Non, il y a pas de trame. Après les sujets qui ressortent, c'est en premier la douleur, le poids, la dénutrition , et après tout ce qui est asthénie et autonomie. " ; "Voilà après sur des éléments spécifiques , s'il y a besoin d'oxygène , après c'est vraiment au cas au cas. " ; "Si elle est sonnée etc pour changer les sondes"
	E4 : "je vois pas d'autres critères que je n'aurais pas dit précédemment"
	E5 : "c'est la même chose que ce qu'on a déjà dit non ?"
Bilans utilisés (validés ou non)	E1 : "Pour un retour à domicile ? non il n'y a pas de bilan. De bilan validé, normé. " ; " si le médecin nous demande la progression du patient, on a des bilans normés bien spécifiques " ; "c'est pas parce que la personne aura un MMS de 24 ou 22 que elle rentrera pas à domicile." ; "Après, je pense que c'est important de faire des évaluations au domicile , parce que les évaluations en établissement sont faussées au final sur certaines choses. "
	E2 : "Ils ont pas particulièrement... si, les médecins ils ont le score... ils ont un score particulier palliatif.....Le PS? Ah, j'ai mangé son nom. "
	E3 : "Je suis pas dans la performance, je vais pas aller mesurer un score d'équilibre " ; "hormis par exemple le MCRO ou sur des échelles, mais c'est plus pour m'aider moi et plus à aider le patient à formuler des objectifs , à prioriser , à trouver du sens " ; "Bah après si le médecin a besoin d'une cotation , il va me demander de coter la force. "; "Alors moi je...enfin eux , s'appuient sur des échelles d'autonomie en lien avec les traitements. Et alors, ces échelles-là, je les connais parce qu'à l'oral, à force de les utiliser, c'est OMS, ça va de 1 à 4. Ou PS ? Ouais 4 c'est le patient qui est totalement dépendant jusqu'à 1 où le patient est totalement autonome."
	E4 : " on a le TMM, c'est le test moteur minimum qu'on utilise la plupart du temps " ; ". On utilise aussi le TUG " ; " selon les capacités du patient, on va tester le relevé de sol " ; "après voilà test fonctionnel pour l'habillement et le déshabillage. Si besoin, on fait des mises en situations au repas " ; "orthophoniste qui va utiliser des bilans spécifiques pour les troubles de la déglutition " "les MMS c'est souvent les infirmières qui les font "

Tableau 9 : Critères évalués et outils utilisés

	<p>E5 : "Alors, pas vraiment, c'est pas très précis" ; En fait, j'ai une partie dans mon bilan d'entrée réservée au logement.. À part ça, j'ai pas d'autres éléments, j'ai pas de bilan que je fais passer ou autre..." ; "c'est vraiment à l'appréciation du rééducateur" ; " beaucoup de centres de rééducation sont sur les chiffres. On nous demandait ça avant " ; "maintenant, c'est plus du tout le cas parce que les chiffres ne parlent pas à tout le monde. Et on est convaincu que plus on est de cerveau, plus on arrive à aller loin à la réflexion.. En fait, dans le staff, personne ne parle de sa spécificité, de sa profession avec des chiffres" ; "Chacun se concentre sur les problématiques du patient, donc qui concerne son humeur, le retour à domicile justement, son projet de vie...Et en fait on va réfléchir là-dessus ensemble. Donc moi je vais parler de bilan d'entrée, mais encore une fois pas avec des chiffres quoi, avec du vocabulaire qui parle à tout le monde. "</p>
--	--

Tableau 9bis : 1Critères évalués et outils utilisés

Amélioration de l'organisation	E1 : " Un temps supplémentaire d'ergo permettrait peut-être d'anticiper les retours à domicile et de travail en collaboration avec l'HAD ."
	E2 : "Inclure tous les corps de métier comme l'assistante sociale souvent oubliée. Inclure des VAD . " Bien tenir compte de toutes les dimensions sociales (identité, travail, position sociale, loisirs, besoins, envies, perte d'estime de soi...)"
	E3 : "Alors moi, dans ma pratique, ce serait de faire des visites . Alors j'en fais mais c'est extrêmement rare parce que j'ai pas beaucoup de temps sur le service ."
	E4 : "Moi, j'aime beaucoup cette organisation d'évaluation , justement. Après c'est vrai que ça manque de suivi ses patients . Ca demanderait un autre poste à créer . " ; "Je pense que j'ai pas forcément ma place dans ces staffs. Mais ça pourrait être intéressant pour ouvrir le métier d'ergothérapeute à une autre prise en charge dans des services. Pour suivre même vraiment ces patients long cours finalement. "
	E5 : " Non , parce qu'on aborde assez tôt la prise en charge . C'est pris en compte, c'est dans le dossier d'entrée. Enfin on réagit assez vite donc très bien . "
Questions émergentes et/ou avis sur l'utilisation d'une éventuelle trame	E1 : " Et pourquoi pas après proposer au médecin et échanger avec lui, pourquoi pas pour utiliser ces bilans là et comme ça orienter peut-être, mieux anticiper un retour à domicile. "
	E2 : " Une trame paraîtrait pas inintéressante effectivement, parce que je suis pas convaincu qu'on oublie rien des fois . Je pense que même on oublie des choses parce que quand on refait un staff le lundi qui est un petit peu différent, on s'aperçoit quand même que des fois on a oublié des choses."
	E3 : "Je pense que s'il y avait une trame à mettre en place par le médecin, ça serait compliqué parce que ils aiment bien tout gérer aussi ." ; "ça serait pas faisable, mais c'est aussi parce que ça fonctionne bien."
	E4 : Un outil visuel me paraîtrait très pertinent pour faire une synthèse holistique du patient (médicale, réadaptation, rééducation, aménagements, aide humaine,..).
	E5 : "On a une trame on va dire « intellectuelle », mais on ne va pas aborder un point si on a rien à dire dessus. Par exemple si au niveau financier tout va bien, l'assistance sociale ne va pas parler."

Tableau 10 : Conclusion

Discussion

Pour rappel, cette étude à double méthodes a été réalisée dans le cadre d'une analyse de pratique professionnelle. Nous cherchions à comprendre comment la faisabilité d'un RAD, lui-même demandé par un patient en phase palliative du cancer, était évaluée par l'équipe pluriprofessionnelle. Plus précisément, nous avons cherché à obtenir :

- Une liste des différents outils d'évaluation utilisés (ou non) par l'équipe pour répondre à cette demande de RAD.
- Des explications et précisions sur l'organisation mise en place au sein des équipes pluriprofessionnelles lors de l'évaluation de faisabilité d'un RAD d'un patient en phase palliative du cancer.
- Des expériences et avis personnels des ergothérapeutes sur l'organisation de leur service ainsi que leur rôle dans ce contexte.

Ces trois objectifs ont pu être atteints par la diffusion du questionnaire et la passation d'entretiens semi-structurés. Nous allons à présent tenter d'analyser et d'expliquer les résultats obtenus afin de répondre à la problématique en validant ou non nos hypothèses.

Pour rappel, la problématique était la suivante :

Comment l'évaluation de la faisabilité du retour à domicile des personnes en phase palliative d'un cancer est-elle réalisée par l'équipe pluriprofessionnelle ?

1. Analyse des résultats

1) Evaluation de critères particuliers à l'aide d'outils d'évaluation précis

La première hypothèse supposait que l'équipe pluriprofessionnelle évalue la majorité des critères recommandés par la littérature scientifique à l'aide d'outils d'évaluation particuliers en complément des échanges pluriprofessionnels du staff.

➤ Les facteurs et critères étudiés

Les notions de facteurs et critères ont été difficiles à être comprises et distinguées par les ergothérapeutes, elles sont souvent confondues dans le langage courant. Or en pratique, un facteur est plus large, riche et il peut être discuté, nuancé (qualité de l'entourage, accessibilité domicile, besoins médicaux...). Un critère est plus précis, mesurable et objectif (nombre de proches aidants et leur fréquence de venue, isolement géographique, logement de plain-pied, poids, continence...).

Globalement, les ergothérapeutes ont évoqué la qualité du logement, la qualité de l'entourage et le temps disponible comme facteurs favorisant le RAD d'un patient en phase palliative d'un cancer. Ce sont des domaines sur lesquels ils peuvent intervenir de par leurs compétences, ils les évoquent donc comme des leviers. Ceux-ci diffèrent des facteurs plus médicaux, intrinsèques ou liés aux intervenants extérieurs lus dans la littérature. E4 est la seule à évoquer la tendance des femmes à être plus combatives que les hommes, ce qui favoriserait davantage la réussite d'un RAD. Concernant l'âge, E2 et E3 affirment que plus une personne est jeune, plus son RAD sera facilement demandé et réalisable mais que l'âge n'est pour autant « pas un critère de choix ».

En revanche, concernant les freins au RAD, les ergothérapeutes sont en cohérence avec le cadre théorique puisqu'ils recensent principalement des symptômes graves ainsi que la précarité sociale. Ce sont d'ailleurs des domaines sur lesquels ils ne sont pas spécialistes et ne peuvent pas directement intervenir, ils les énoncent sous un aspect plutôt négatif et freinant.

Dans la démarche palliative en oncologie, le « critère temps » reste non négligeable et se montre très présent dans les esprits des professionnels. La prescription médicale pouvant être tardive, l'ergothérapeute intervient tardivement sur la question du domicile et les délais administratifs, de travaux ou autres logistiques ne suivent pas ce rythme.

Nous avons remarqué que les ergothérapeutes étaient plus à l'aise à parler de « facteurs » plutôt que de « critères » étudiés en équipe. Cela appuie sur le fait que les discussions sont prédominantes en staff par rapport aux analyses de critères plus spécifiques ou mesurables. On comprend alors que le staff est finalement propice et réalisé pour favoriser ces échanges (qui n'ont peut-être pas lieu en dehors).

➤ **Outils d'évaluation (objectifs, quantitatifs) peu utilisés**

Seule l'échelle d'auto-évaluation de la douleur est utilisée de manière majoritaire par les équipes hospitalières, suivie de l'échelle d'hétéroévaluation de la douleur. Les autres outils d'évaluations existants et préconisés par la littérature dans ce contexte d'évaluation de faisabilité du RAD d'un patient en phase palliative ne sont que très rarement ressortis de cette étude, du moins d'une manière non significative. Presque un tiers des répondants n'en utilisent d'ailleurs aucun.

Selon la structure et la dynamique de l'équipe, certaines réalisent des visites à domicile de manière quasi-systématique et d'autres n'en ont pas les moyens humains, certaines sont très orientées sur les critères médicaux tandis que d'autres moins.

Nous remarquons que les équipes ne sont généralement pas très attachées aux bilans et évaluations quantitatives. Mis à part les médecins qui doivent eux se baser sur quelques scores (échelle de performance palliative, pronostic...). Il a même été évoqué par E5 que cela pouvait être un choix d'équipe, dans laquelle les chiffres ou résultats de bilans sont peu compris par tous. Dans d'autres cas, il s'agirait plutôt d'une méconnaissance des bilans existants ou d'un scepticisme des médecins à l'idée de changement et de délégation. Le terme « bilan » peut faire penser aux professionnels à une démarche orientée davantage sur la performance (pouvant être contraire à leur modèle conceptuel) ou une charge de travail plus importante.

Pourtant, plusieurs ergothérapeutes se disent intéressés par la mise en place d'une « trame » regroupant tous les critères nécessaires à l'évaluation de la faisabilité d'un RAD d'une personne en phase palliative, elle pourrait rendre l'évaluation pluriprofessionnelle plus objective et plus précise. En effet, elle donnerait visuellement une image claire et précise de la situation, chaque professionnel y trouverait son champ de compétence et le risque d'oublis d'évocation de critère serait diminué. Il s'agirait de dégrossir la situation, d'enlever la part de subjectivité qu'ont les échanges oraux hebdomadaires. Les bilans associés à l'évaluation de certains critères de cette trame serviraient à titre indicatif et seraient à nuancer par l'équipe.

Au vu de ces résultats, il semble que nous pouvons invalider l'hypothèse 1 reflétant le suivi des recommandations et une évaluation « type » au niveau national.

2) Valorisation de la communication orale et diversité d'équipe

La deuxième hypothèse concernait le caractère propre à chaque équipe de l'évaluation, fondée essentiellement sur les échanges pluriprofessionnels du staff.

➤ Composition et dynamique de l'équipe pluriprofessionnelle

Nous nous sommes aperçus via le questionnaire et les entretiens (Figure 6 et Tableau 6) que le domaine de l'oncologie et des soins palliatifs reste très « médical » en France et la part de professionnels de rééducation/réadaptation ou de soins de support se montre très hétérogène selon les structures. La qualité de l'évaluation dépend alors de la composition des professionnels de l'équipe, plus ou moins diversifiée.

Il est vrai que l'étude a mis en évidence l'importance particulière de l'aide-soignant(e), de l'assistant(e) social(e) et du cadre dans les évaluations et discussions en vue d'un éventuel RAD du patient. En effet, l'aide-soignant(e) possède une certaine proximité avec le patient hospitalisé tant dans la fréquence de prise en soin que dans les actes réalisés. Cette relation peut d'ailleurs biaiser l'objectivité de l'aide-soignante lors des échanges pluriprofessionnels au sujet du patient. L'assistant(e) social(e) possède également un rôle spécifique et primordial dans la recherche d'aides humaines ou financières et la cadre de santé va permettre la coordination des différents acteurs et certaines démarches administratives. Ces trois professions centrales et nécessaires à la qualité de formulation d'une réponse adaptée au patient sont alors bien présentes dans les services actuels. Les autres professionnels gravitant autour du patient en phase palliative d'un cancer peuvent être nombreux et divers (rééducateurs, soins de supports, biographe...etc) mais sont en minorité dans ces services.

Les résultats ne mettent pas en avant l'implication du pharmacien dans l'équipe pluriprofessionnelle évaluant la faisabilité du RAD d'un patient atteint de cancer en phase palliative. Cette information va à l'encontre des recommandations du triptyque « médecin, pharmacien, infirmier » vu dans la littérature. Le pharmacien hospitalier aurait un rôle plus isolé et éloigné de l'équipe pluriprofessionnelle, que ce soit dans le cadre d'évaluation de la faisabilité du RAD d'un patient en phase palliative du cancer ou en général de par sa rare présence en staff. Il est en revanche en étroite collaboration avec le pharmacien d'officine (nécessaire en cas de RAD) et avec le médecin spécialiste au sujet des traitements. Dans le cadre de la phase palliative, il s'agit alors des traitements antalgiques et/ou de lutte contre les autres symptômes liés au cancer. (Bonan, 2008)

Le médecin, comme évoqué dans le cadre théorique, possède le rôle central dans cette organisation. C'est d'ailleurs lui qui dirige et coordonne le staff (tandis que le cadre a un rôle plus administratif) et qui doit composer avec les avis de chacun pour prendre la décision finale. La dynamique d'équipe se construit principalement selon la posture qu'il prend au sein de l'équipe, son caractère et ses croyances. Les médecins doivent, malgré leurs connaissances sur le patient, prendre en compte les éléments des autres professionnels pour avoir une vue globale et la plus objective possible de la situation. Or, certains vont solliciter davantage certains professionnels par rapport à d'autres. Ceci peut s'expliquer par plusieurs raisons comme le manque de temps disponible, le jugement sur la pertinence d'un avis professionnel ou encore la qualité des relations interprofessionnelles. Aussi, les caractéristiques intrapersonnelles du médecin (extraverti, réservé...) peuvent amener à ce que certains professionnels s'expriment plus que d'autres. Cet

exemple de dynamique biaise d'autant plus l'évaluation (déjà subjective si son caractère est uniquement oral) en diminuant le recueil d'informations et la confrontation d'avis, faisant perdre de l'objectivité et de la qualité à la réponse finale.

➤ **Rôle spécifique de l'ergothérapeute**

L'ergothérapeute est évoqué comme participant au staff en oncologie ou soins palliatifs environ dans un quart des cas (Figure 5). Dans les faits, les ergothérapeutes étant peu nombreux à exercer en oncologie, il s'agit surtout d'une raison d'effectif plutôt que d'une absence aux réunions pluriprofessionnelles. En effet, ceux qui interviennent en oncologie ou soins palliatifs participent presque systématiquement au staff, ils y voient un intérêt majeur et la légitimité de leur présence est approuvée par la plupart des médecins. Le seul frein à leur présence peut être lié aux interventions dans les autres services ou à l'extérieur de l'établissement (exemple de l'équipe mobile). Dans ce cas, les transmissions de l'ergothérapeute au médecin se font en amont.

Se référant ou non à un modèle conceptuel, l'ergothérapeute définit son rôle en oncologie ou soins palliatifs comme essentiellement basé autour de la préconisation du matériel et de l'aménagement du domicile du patient, ce qui le distingue des autres professionnels. En revanche, ses compétences en termes de conseils, d'éducation thérapeutique, d'évaluation des capacités motrices et cognitives, se croisent avec celles d'autres professionnels. On revient donc à la possibilité d'une prise en charge globale du patient, par des objectifs communs à l'équipe mais des moyens souvent différents selon les professionnels.

Nous pouvons alors parler de logique de professionnalisation et de collaboration ; résumées et confrontées en Annexe VI. La logique de professionnalisation revient au côté « spécialiste » de chacun avec une vision « mécaniste » du patient et peu d'interactions interprofessionnelles. La logique de collaboration s'apparente quant à elle à une vision « humaniste » du patient avec l'importance du « partage des savoirs et des pratiques ». Rares sont les situations où un professionnel se retrouve entièrement et uniquement dans l'une, il s'agit surtout de mettre en avant les pôles d'attraction. Le professionnel se trouvant entre ces deux logiques, va d'ailleurs osciller, vivre un paradoxe, voire un sentiment de conflit de valeurs. (Amour et al., 1999).

Finalement, son rôle est en lien direct avec le souhait du patient de vouloir rentrer chez lui dans les meilleures conditions (voire les meilleurs délais). Ses missions essentielles à la qualité d'un RAD justifieraient d'ailleurs le besoin de créer des postes en ergothérapie dans ces services ou de rajouter des temps d'exercices supplémentaires aux ergothérapeutes déjà présents. Ces derniers soutiennent le besoin de pouvoir réaliser des visites à domicile et des évaluations en amont de cette réunion pluriprofessionnelle traitant de la faisabilité de la demande de RAD d'un patient en phase palliative d'un cancer.

➤ **Une démarche qualitative favorisée en STAFF (échanges et communication orale)**

Les réunions pluriprofessionnelles ne sont pas réalisées spécifiquement lors d'une demande de RAD d'un patient hospitalisé. En revanche, elles sont hebdomadaires et reprennent les situations et demandes de tous les patients du service, dont celles des RAD qui demandent un temps d'échanges plus conséquent.

Les cinq ergothérapeutes interrogés sont unanimes sur le fait que l'évaluation de la faisabilité du RAD se fait via des discussions, des échanges et questionnements pluriprofessionnels. Le staff

sert de recueil d'informations au médecin sur la situation du patient par le regard des autres professionnels. La gestion de parole lors du staff peut être organisée de deux manières au vu des résultats. Soit avec une prise de parole « libre » sans hiérarchisation de la « valeur » d'un avis de professionnel où « chaque parole vaut 100% » (E2). Soit avec un « ordre de parole » assez prédéfini et des temps de parole différents selon les professionnels, où ce sont souvent les médecins et infirmier(e)s qui prennent le plus de place.

Cette évaluation priorisant les échanges verbaux plutôt que les indicateurs, scores ou autres outils objectifs nous ramène à la notion de subjectivité du point de vue de chacun. A ce propos, Aiguier explique que chaque individu sans exception s'est construit avec des repères éthiques issus de l'éducation ou des diverses expériences de la vie. Malgré des efforts de neutralité dans les évaluations par les professionnels, ces convictions ou valeurs influenceront inconsciemment la prise de décision. C'est pour cette raison que la prise de conscience et le travail sur cette subjectivité personnelle sont primordiaux pour « repérer son influence et ne pas se décentrer de l'essentiel » dans une réunion pluriprofessionnelle entre autres. (Aiguier, 2020)

L'hypothèse 2, induisant le caractère d'évaluation propre à chaque service ou structure, avec une forte tendance à évaluer par des échanges oraux, peut être validée.

2. En résumé

Premièrement, l'équipe pluriprofessionnelle est spécifique à chaque service (en fonction du nombre de lits, des moyens financiers et de la politique d'établissement) avec un noyau comportant médecin, infirmier(e), cadre, assistant(e) social, aide-soignant(e) voire psychologue. Les autres professionnels (rééducation, réadaptation, soins de supports,...) peuvent être nombreux et d'une légitimité prouvée, ils se font plus rares.

La demande de RAD est très généralement discutée lors du staff hebdomadaire. Les échanges verbaux entre les professionnels au sujet de la faisabilité du RAD sont privilégiés par rapport aux évaluations quantitatives.

Selon les structures ou services, la dynamique d'équipe influence fortement la manière dont l'évaluation de la situation est traitée. En effet, selon la qualité de collaboration, certains professionnels peuvent être davantage écoutés que d'autres malgré le besoin de prise en soin holistique du patient en phase palliative d'un cancer. Le rôle du médecin est central, c'est lui qui donne souvent le rythme à la réunion pluriprofessionnelle et qui formulera la réponse finale.

Une liste de critères étudiés n'est pas clairement explicitée ou mise en avant par une trame ou autre support. Les professionnels abordent cependant certains facteurs de manière récurrente : qualité du logement et accessibilité, qualité et présence de l'entourage, la notion de temporalité, des critères médicaux et la situation financière.

Enfin, l'équipe pluriprofessionnelle se fie très rarement à des outils d'évaluations (scores, échelles...) objectifs, mesurables pour évaluer la faisabilité d'un RAD d'une personne en phase palliative d'un cancer. Ceci peut limiter l'objectivité d'une évaluation globale. Les échelles d'auto-évaluation de la douleur sont les seuls outils qui ressortent en majorité. Les visites à domiciles sont souhaitées mais pas toujours réalisées.

Finalement, il n'est pas ressorti dans cette étude un « fonctionnement type » pour évaluer la faisabilité d'un RAD d'un patient en phase palliative. La manière d'évaluer et d'aborder cette demande est propre à chaque structure ou service. Les résultats n'ont pas montré l'utilisation d'une « trame » regroupant des critères nécessaires à l'évaluation de la faisabilité du RAD, ni l'utilisation de bilans spécifiques dans ce contexte. En revanche, la notion de collectif et de communication interprofessionnelle est largement ressortie avec des éléments récurrents comme : la réalisation d'une réunion pluriprofessionnelle avec une participation assez riche, la prise en compte des multiples et divers avis lors d'échanges oraux... Aussi, le médecin possède une place centrale dans cette organisation d'évaluation collective et la priorité des échanges est d'ailleurs souvent axée en priorité sur les aspects médicaux (douleur, état général et fonctionnel, charge de soins...).

3. Résultats secondaires

D'autres résultats indirectement liés à la problématique sont ressortis de cette méthode et permettent de préciser le contexte des réponses.

➤ Le patient

Le patient en phase palliative du cancer est qualifié comme « vivant », « en action », avec des capacités et pouvant « se battre ». Ceci renvoie au principe d'activité et d'occupation nécessaire à l'épanouissement de l'être humain, qui cherche à interagir avec son environnement. Nous pouvons ainsi faire le lien avec le MOH et sa composante du Devenir.

L'importance du soulagement de la douleur est une réelle priorité pour les patients et par conséquent les soignants. La notion de fatigue est ressortie régulièrement aussi. Les autres symptômes en phase palliative du cancer peuvent être nombreux et divers, ils varient principalement selon la localisation de la tumeur et nécessitent également d'être évalués et pris en compte pour anticiper le RAD avec d'éventuelles aides humaines ou techniques.

L'angoisse n'a pas été relevée par les ergothérapeutes comme un « symptôme » contrairement à la littérature scientifique. Peut-être que cette angoisse était bien prise en charge par l'équipe hospitalière. Ou bien, les patients demandant à rentrer chez eux sont davantage confiants et sereins par rapport à d'autres. Nous pouvons aussi imaginer que les patients cachent leur angoisse pour diverses raisons ou que les professionnels ne l'ont pas identifiée comme telle lors des séances.

➤ La demande de RAD

La demande pour rentrer chez soi n'est ni systématique ni récurrente comme nous aurions pu penser au début de l'étude. Elle dépend de nombreux paramètres comme le vécu, l'histoire de la personne, ses souvenirs, sa philosophie de vie, les relations avec ses proches ou la qualité de son logement. Le caractère et la personnalité du patient rentrent également en compte dans la fréquence de cette demande, certains sont plus indépendants et dynamiques d'esprit tandis que d'autres auront besoin d'être rassurés et peu bousculés.

Le caractère personnel, de possession, en lien avec le domicile (ses habitudes de vie, ses murs, ses souvenirs, ses objets, son jardin...) est largement mis en avant comme élément motivationnel au RAD s'opposant au caractère « impersonnel » et « collectif » de l'hôpital. Parmi les besoins

fondamentaux se trouvent d'ailleurs le fait « d'agir selon ses croyances » et de « s'occuper en vue de se réaliser ». (Henderson, 1977)

Selon l'étape de deuil (d'une espérance de vie plus longue, des capacités antérieures) où le patient se situe, il peut avoir besoin de faire le tri dans ses affaires (E2), de fermer des portes ou d'en ouvrir d'autres. Il vit dans le changement, les choses essentielles de la vie ressortent en priorité. (Soum-Pouyalet et al., 2009) Le RAD, quelle que soit sa durée, peut mettre en évidence certaines difficultés, obstacles ou douleurs mais peut surtout se montrer bénéfique ne serait-ce que pour l'état psychique ou psychologique du patient.

➤ La complexité et le paradoxe des situations palliatives

La notion de « temporalité » dans cette démarche palliative est mise en évidence par E2 et E5. Il est difficile de prévoir la durée (même approximative) d'espérance de vie du patient en phase palliative et donc du temps disponible pour accompagner la personne, ses proches et mettre en place des aides. Le propre de l'humain étant de vouloir tout contrôler et prévoir... Ces situations assez paradoxales demandent une certaine prise de conscience et de recul pour les professionnels. Un RAD de 24 ou 48 heures peut paraître court, l'important c'est qu'il soit suffisant ; les besoins du patient étant écoutés et assouvis au mieux.

Ces situations palliatives soulèvent complexité et paradoxe ; où le temps est plus ou moins compté avec un impact émotionnel et psychologique plus ou moins importants chez les protagonistes (patient et soignants) qui doivent œuvrer rapidement de manière qualitative et éthique pour respecter le souhait du patient tout en répondant à ses besoins. (Soum-Pouyalet, 2006)

4. Limites

Cette étude comprend quelques limites impactant la généralisation des résultats :

- La proportion de professionnels touchés par l'étude est infime comparée à celle exerçant sur le territoire. Les outils et techniques de diffusion peuvent être améliorés.
- Nous disposons d'aucune donnée géographique permettant d'avoir une vue globale sur la répartition et l'impact du questionnaire sur le territoire. Le questionnaire aurait pu être ajusté en ce sens.
- Deux questions du questionnaire ont pu être mal interprétées par les professionnels par un double sens qui porterait à confusion.
- Le nombre de cinq ergothérapeutes interrogés ne permet pas de généraliser quelconque résultat. Or étant tous de structures et services différents, les cohérences entre les entretiens mettent en évidence certaines données significatives. Les ergothérapeutes étant très peu nombreux à exercer en oncologie ou soins palliatifs en France, l'écart de proportion est diminué par rapport à d'autres professions plus sollicitées.

5. Perspectives

Cette étude accompagnée de ses limites amène plusieurs perspectives d'évolution.

Premièrement, les échantillons du questionnaire et des entretiens mériteraient d'être plus nombreux afin de pouvoir généraliser certaines pratiques professionnelles à l'échelle nationale.

Une reformulation des questions « Une réunion pluriprofessionnelle (ou staff) est-elle mise en place ? » et « Parmi ses outils d'évaluation, lesquels utilisez-vous pour évaluer [...] ? » demande à être réalisée. La première question ne devrait pas être située juste en dessous du contexte de demande de RAD en phase palliative, les répondants peuvent penser à un staff « spécifique ». La deuxième question ne désigne pas assez clairement l'équipe pluriprofessionnelle, le répondant peut se sentir visé personnellement.

Aussi, le point de vue direct du patient hospitalisé en phase palliative du cancer demandant un RAD aurait été intéressant à obtenir. La satisfaction du patient au sujet de l'évaluation pluriprofessionnelle de sa demande aurait pu être recueillie et analysée.

Enfin, ce mémoire peut faire émerger d'autres questionnements ou sujets qui pourraient être traités dans d'autres travaux de recherche :

- La pertinence de mise en place d'une trame regroupant les critères d'évaluation de faisabilité du RAD, dans les services d'oncologie et unité de soins palliatifs.
- Comment satisfaire nos envies de liberté et de participation lorsque la fatigue et la douleur sont omniprésentes ?

6. Positionnement professionnel

Cette étude peut amener l'ergothérapeute à réfléchir sur la manière dont l'évaluation pluriprofessionnelle d'une demande de RAD est réalisée dans son service et sur le rôle qu'il a dans cette organisation. En effet, l'ergothérapeute a un rôle de par ses compétences dans l'évaluation des différentes capacités (motrices, cognitives...), de l'autonomie et l'indépendance dans les activités de vie quotidiennes, des facteurs sociaux et environnementaux ; il peut alors prendre position en staff et oser se positionner sur l'organisation et la manière d'évaluer.

Il peut prendre connaissance des différents outils spécifiques au RAD ou aux soins palliatifs pour intégrer plus d'objectivité dans les réunions pluriprofessionnelles et soutenir la démarche holistique autour du patient. Le recours aux données plus objectives dans les échanges oraux peut recentrer certains débats ou limiter les oublis.

Aussi, un ergothérapeute participant aux discussions pluriprofessionnelles peut s'interroger sur sa posture ; s'il se place plutôt dans une logique de professionnalisation ou de collaboration. Il peut envisager les situations complexes avec plus de recul en acceptant qu'un autre point de vue puisse paraître paradoxal mais être tout à fait aussi légitime que le sien. Il est parfois intéressant de se décentrer de son idée de base perçue comme une évidence et imaginer un système plus complexe. Dans la quête de satisfaction et de pertinence, trouver le bon équilibre entre l'expertise en ergothérapie et l'esprit collaboratif est nécessaire aux prises en soins hospitalières de qualité.

Conclusion

Nous nous sommes questionnés sur la manière dont l'équipe pluriprofessionnelle évaluait la faisabilité du RAD des patients en phase palliative du cancer.

Ce questionnement nous a amené à réaliser une double méthode à partir d'entretiens semi-structurés et d'un questionnaire afin d'obtenir les résultats principaux suivants :

Les critères d'évaluation recommandés pour évaluer la faisabilité du retour à domicile sont pour la plupart étudiés par les équipes mais sans l'utilisation d'outils particuliers ou de support.

En effet, à part les échelles mesurant la douleur, les équipes hospitalières n'utilisent pas d'outils d'évaluation, par méconnaissance ou choix.

L'évaluation de faisabilité du retour à domicile se fonde essentiellement sur les discussions orales ayant lieu en staff. Ceci implique certes une démarche qualitative mais également une part de subjectivité importante pouvant parfois limiter la vision holistique sur la situation du patient. La dynamique d'équipe avec le rôle du médecin et les caractères des professionnels qui la composent sont alors les principaux éléments qui vont influencer la décision médicale.

Nous notons également que l'ergothérapeute possède de nombreuses compétences utiles voire évidentes à l'évaluation de la faisabilité du retour à domicile d'un patient. Son rôle dans cette organisation est légitimisé. Pourtant, l'ergothérapeute est encore rare dans les services d'oncologie et de soins palliatifs.

L'éventualité de s'appuyer davantage sur des outils d'évaluation ou des supports visuels lors de ces discussions pluriprofessionnelles a été jugé intéressante pour plusieurs ergothérapeutes interrogés. Il pourrait être pertinent de développer et concrétiser cette idée.

« L'avenir n'est jamais que du présent à mettre en ordre. Tu n'as pas à le prévoir, mais à le permettre. »
Antoine De Saint-Exupéry

Références bibliographiques

- Aiguier, G. (2020). Chapitre 42. Travailler en équipe dans une perspective de collaboration interprofessionnelle. In *Manuel de soins palliatifs: Vol. 5e éd.* (p. 910-918). Dunod.
<https://doi.org/10.3917/dunod.cent.2020.01.0910>
- Amour, D. d', Sicotte, C., & Lévy, R. (1999). L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé. *Sciences Sociales et Santé*, 17(3), 67-94. <https://doi.org/10.3406/sosan.1999.1468>
- Anderson, F., Downing, G. M., Hill, J., Casorso, L., & Lerch, N. (1996). Palliative performance scale (PPS) : A new tool. *Journal of Palliative Care*, 12(1), 5-11.
- Antoine, V., de Wazières, B., & Houédé, N. (2015). Attentes des professionnels hospitaliers impliqués dans la prise en charge globale en oncogériatrie. *Bulletin du Cancer*, 102(2), 150-161. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2014.12.011>
- Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute.
- Azizollahi, A., & Tahmasebi, M. (2022). Symptom frequency in patients with advanced cancer admitted to a palliative care unit in the Islamic Republic of Iran : Fréquence des symptômes chez les patients atteints d'un cancer avancé admis dans une unité de soins palliatifs en République islamique d'Iran. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 28(8), 584-592. <https://doi.org/10.26719/emhj.22.068>
- Bauchetet, C., Préaubert-Sicaud, C., Ceccaldi, J., Farsi, F., Donadey, F. L., Jaulmes, D., Altmeyer, A., Fontaine, G., Gineston, L., Loureiro, E., Metivier, S., Le Divenah, A., & Colombat, P. (2020). Recommandations pour la mise en place de staffs pluriprofessionnels (SPP) dans les services de soins. *Bulletin du Cancer*, 107(2), 254-261. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2019.11.004>

- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.
<https://doi.org/10.1001/archpsyc.1961.01710120031004>
- Bioy, A., Van Lander, A., Mallet, D., & Belloir, M.-N. (2017). Introduction. In *Soins palliatifs: Vol. 2ème ed.* (p. 1-2). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.bioyv.2017.01.0003>
- Bioy, A., Van Lander, A., Mallet, D., & Belloir, M.-N. (2020). Introduction. In *Soins palliatifs: Vol. 2e éd.* (p. 1-2). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.bioy.2020.03.0001>
- Bonan, B. (2008). *Prise en charge pharmaceutique des patients cancéreux : Rôle des pharmaciens hospitaliers et officinaux*. John Libbey Eurotext.
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmsler, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) : A simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2), 6-9.
- Cancer : Prévention, dépistage, diagnostic, soin et traitement, recherche | Fondation ARC pour la recherche sur le cancer.* (s. d.). Consulté 9 février 2024, à l'adresse <https://www.fondation-arc.org/cancer>
- Chvetzoff, G., Perol, D., Devaux, Y., Lancry, L., Rebattu, P., Magnet, M., Dubost, E., Bertrand, M., Garcon, C., Thevenet, G., Gobet, S., Arbiol, E., & Saltel, P. (2006). [Prospective study on the quality of care and quality of life in advanced cancer patients treated at home or in hospital : Intermediate analysis of the Trapado study]. *Bulletin Du Cancer*, 93(2), 213-221.
- CNFVSP. (2023). Les médicaments et les thérapies complémentaires | Fin de vie Soins palliatifs. *Parlons Fin de Vie*. <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/medicaments-et-therapies-complementaires/>

CNRTL. (s. d.-a). *CRITÈRE : Définition de CRITÈRE*. Consulté 26 janvier 2024, à l'adresse <https://www.cnrtl.fr/definition/crit%C3%A8re>

CNRTL. (s. d.-b). *FACTEUR : Définition de FACTEUR*. CNRTL. Consulté 26 janvier 2024, à l'adresse <https://www.cnrtl.fr/definition/facteur>

CNRTL. (s. d.-c). *OUTIL : Définition de OUTIL*. Consulté 10 février 2024, à l'adresse <https://www.cnrtl.fr/definition/outil>

Combessie, J.-C. (2007). *II. L'entretien semi-directif: Vol. 5e éd.* (p. 24-32). La Découverte. <https://www.cairn.info/la-methode-en-sociologie--9782707152411-p-24.htm>

Covinsky, K. E., Palmer, R. M., Fortinsky, R. H., Counsell, S. R., Stewart, A. L., Kresevic, D., Burant, C. J., & Landefeld, C. S. (2003). Loss of independence in activities of daily living in older adults hospitalized with medical illnesses : Increased vulnerability with age. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(4), 451-458. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2003.51152.x>

de Broucker, D., & Jacquemin, D. (2014). Introduction. In *Manuel de soins palliatifs: Vol. 4e éd.* (p. 1-2). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.jacqu.2014.01.0002>

Détraz, M.-C., Eiberle, F., Moreau, A., Pibarot, I., & Turlan, N. (2012). Chapitre 5. Définition de l'ergothérapie. In *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : Entre concepts et réalités* (p. 127-133). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.caire.2012.01.0127>

Ewing, G., Brundle, C., Payne, S., & Grande, G. (2013). The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for Use in Palliative and End-of-life Care at Home : A Validation Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(3), 395-405. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.09.008>

Ewing, G., Grande, G., & National Association for Hospice at Home. (2013). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home : A

qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(3), 244-256.

<https://doi.org/10.1177/0269216312440607>

Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). « Mini-mental state ». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)

Fromage, B. (2012). Vivre en fin de vie. *Revue internationale de soins palliatifs*, 27(3), 103-114. <https://doi.org/10.3917/inka.123.0103>

Garcia, M. V., Agar, M. R., Soo, W.-K., To, T., & Phillips, J. L. (2021). Screening Tools for Identifying Older Adults With Cancer Who May Benefit From a Geriatric Assessment : A Systematic Review. *JAMA Oncology*, 7(4), 616-627.

<https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2020.6736>

Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer : Systematic review. *BMJ : British Medical Journal*, 332(7540), 515-521.

<https://doi.org/10.1136/bmj.38740.614954.55>

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., & Costa, X. (2013). Identification of people with chronic advanced diseases and need of palliative care in sociosanitary services : Elaboration of the NECPAL CCOMS-ICO© tool. *Medicina Clinica*, 140(6), 241-245. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2012.06.027>

Grodard, G., Royer-Garabige, V., Anota, A., Bouleuc, C., & Aubry, R. (2019). Validation de l'outil EPA® chez les patients en phase palliative d'un cancer : Résultats de l'étude ALIM-K. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 33(1), 11. <https://doi.org/10.1016/j.nupar.2019.01.234>

GSF. (2016). *Gold Standard Framework—Background and development of the Proactive Identification Guidance (PIG)*. <https://goldstandardsframework.org.uk/background-and-development-of-the-proactive-identification-guidance-pig>

- Guastella, V. (2017). 19. Phase palliative. In *Soins palliatifs: Vol. 2ème ed.* (p. 122-129). Dunod.
<https://doi.org/10.3917/dunod.bioyv.2017.01.0122>
- Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. (2002). *Handbook of Interview Research : Context and Method.* SAGE.
- HAS. (2002). *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs.* Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_272224/fr/modalites-de-prise-en-charge-de-l-adulte-neecessitant-des-soins-palliatifs
- HAS. (2013). *Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative – Note de cadrage.* Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1638933/fr/parcours-de-soins-d-une-personne-ayant-une-maladie-chronique-en-phase-palliative-note-de-cadrage
- HAS. (2014). *Axe : Travail en équipe pluriprofessionnelle.* Haute Autorité de Santé.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_1757245/fr/axe-travail-en-equipe-pluriprofessionnelle
- HAS. (2015). *Check-list de sortie d'hospitalisation supérieure à 24h.* Haute Autorité de Santé.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2035081/fr/check-list-de-sortie-d-hospitalisation-superieure-a-24h
- HAS. (2016). *Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ?* https://www.has-sante.fr/jcms/c_2655088/fr/comment-ameliorer-la-sortie-de-l-hopital-et-favoriser-le-maintien-a-domicile-des-patients-adultes-relevant-de-soins-palliatifs
- HAS. (2018). *Fin de vie : En parler, la préparer et l'accompagner.* Haute Autorité de Santé.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2834548/fr/fin-de-vie-en-parler-la-preparer-et-l-accompagner

- Henderson, V., infirmière. (1977). *Principes fondamentaux des soins infirmiers* (Campus Universitaire de Tulle C1/C2/610.73 HEN; Ed. rév 8e tirage). Conseil international des infirmières.
- Hergaux, P., Bauchetet, C., Préaubert-Sicaud, C., Soulié, O., Digue, L., Dubasque, M., Haritchabalet, I., Lombard, I., & Kirakosyan, V. (2022). Accompagner la fin de vie et le deuil en oncologie : Une affaire d'équipe. Qu'attendre des référentiels ? *Bulletin du Cancer*, 109(6), 670-678. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2022.01.012>
- Highet, G., Crawford, D., Murray, S. A., & Boyd, K. (2014). Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) : A mixed-methods study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 4(3), 285-290. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000488>
- Hølen, J. C., Saltvedt, I., Fayers, P. M., Hjermsstad, M. J., Loge, J. H., & Kaasa, S. (2007). Doloplus-2, a valid tool for behavioural pain assessment? *BMC Geriatrics*, 7, 29. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-7-29>
- Huri, M. (2017). *Occupational Therapy : Occupation Focused Holistic Practice in Rehabilitation*. BoD – Books on Demand.
- Huskisson, E. C. (1974). Measurement of pain. *Lancet (London, England)*, 2(7889), 1127-1131. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(74\)90884-8](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(74)90884-8)
- INCa. (2023a). *Accueil*. Institut National du Cancer. <https://www.e-cancer.fr/>
- INCa. (2023b). *Carte interactive de l'offre de soins en cancérologie—Traitements du cancer : Les établissements autorisés*. <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Traitements-du-cancer-les-etablissements-autorises/Carte-interactive-de-l-offre-de-soins-en-cancerologie>

INSEE. (2020). *Causes de décès selon le sexe | Insee*.

<https://www.insee.fr/fr/statistiques/2385258#graphique-figure1>

Joffin, I., Selle, F., Zelek, L., Thay, R., Karoui, D., Farota-Romejko, I., Picard, S., & Copel, L. (2021). Difficultés sociales de retour au domicile des patients atteints de cancer, en situation palliative précoce. *Médecine Palliative*, 20(4), 198-206.

<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2021.01.001>

Karnofsky. (1949). *The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer –*

ScienceOpen. <https://www.scienceopen.com/document?vid=b6149047-7b97-4b0b-bfef-995cb93d5174>

Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A., & Jaffe, M. W. (1963). Studies of illness in the aged. The index of ADL : A standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*, 185, 914-919. <https://doi.org/10.1001/jama.1963.03060120024016>

Keys, A., Fidanza, F., Karvonen, M. J., Kimura, N., & Taylor, H. L. (2014). Indices of relative weight and obesity. *International Journal of Epidemiology*, 43(3), 655-665.

<https://doi.org/10.1093/ije/dyu058>

Kiledjian, É. (2016). Le complexe relationnel de l'accompagnement de la fin de vie à domicile. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 127(4), 7-11.

<https://doi.org/10.3917/jalmalv.127.0007>

Krakowski, I., Boureau, F., Bugat, R., Chassignol, L., Colombat, Ph., Copel, L., d'Hérouville, D., Filbet, M., Laurent, B., Memran, N., Meynadier, J., Parmentier, G., Poulain, P., Saltel, P., Serin, D., & Wagner, J.-P. (2004). Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : Proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. *Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement*, 5(2), 66-74. [https://doi.org/10.1016/S1624-5687\(04\)94497-6](https://doi.org/10.1016/S1624-5687(04)94497-6)

- Lagabrielle, D., Guyot, F., Jasso, G., Couturier, P., Frossard, M., Szabo, P., & Franco, A. (2001). Un outil francophone d'évaluation des soins palliatifs à domicile : Adaptation du Support Team Assessment Schedule (STAS). *Santé Publique*, 13(3), 263-276.
<https://doi.org/10.3917/spub.013.0263>
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people : Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9(3), 179-186.
- Le Plan cancer*. (2014, 2019). <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/Les-Plans-cancer/Le-Plan-cancer-2014-2019>
- Lévy-Soussan, M. (2009). Traitements étiologiques/soins de support/soins palliatifs : Quelle continuité ? *La revue du praticien*, 59(6), 776-777.
- Lloyd-Williams, M., Shiels, C., & Dowrick, C. (2007). The development of the Brief Edinburgh Depression Scale (BEDS) to screen for depression in patients with advanced cancer. *Journal of Affective Disorders*, 99(1-3), 259-264.
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2006.09.015>
- Maas, E. A. T., Murray, S. A., Engels, Y., & Campbell, C. (2013). What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care : A systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3(4), 444-451.
<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000527>
- McCaffery, M. (1989). *Pain : Clinical manual for nursing practice*. St. Louis : Mosby.
<http://archive.org/details/painclinicalmanu0000mcca>
- Melzack, R., & Torgerson, W. S. (1971). On the language of pain. *Anesthesiology*, 34(1), 50-59.
<https://doi.org/10.1097/00000542-197101000-00017>

Menanteau, M., & Marc, A. (2016). Domicile, foyer : Lieux de vie pour faire « refuge » en soins palliatifs. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 127(4), 73-84.

<https://doi.org/10.3917/jalmalv.127.0073>

Meyer, S. (2007). *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. HETSL; Webpublisher.

<https://www.hetsl.ch/laress/publications/detail/demarches-et-raisonnements-en-ergotherapie/>

Ministère de la Santé et de la Prévention. (2006). *Hospitalisation : Quels sont les droits du patient ?* <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F748>

Misset, J.-L. (2016). Cancer en phase avancée et obstination déraisonnable. *Laennec*, 64(2), 21-30. <https://doi.org/10.3917/lae.162.0021>

Molin, Y., Gallay, C., Gautier, J., Lardy-Cleaud, A., Mayet, R., Grach, M., Guesdon, G., Capodano, G., Dubroeuq, O., Bouleuc, C., Bremaud, N., Fogliarini, A., Henry, A., Caunes-Hilary, N., Villet, S., Villatte, C., Frasier, V., Triolaire, V., Barbarot, V., ... Chvetzoff, G. (2019). PALLIA-10, a screening tool to identify patients needing palliative care referral in comprehensive cancer centers : A prospective multicentric study (PREPA-10). *Cancer Medicine*, 8(6), 2950-2961. <https://doi.org/10.1002/cam4.2118>

Morel-Bracq, M.-C., Castelein, P., & Caire, J.-M. (2017). Chapitre 1. Modèles généraux interprofessionnels. In *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (p. 13-50). De Boeck Supérieur. <https://www-cairn-info.ezproxy.unilim.fr/les-modeles-conceptuels-en-ergotherapie--9782353273775-page-13.htm>

Morel-Bracq, M.-C., Margot-Cattin, P., Margot-Cattin, I., Mignet, G., Doussin-Antzer, A., Sorita, É., Caire, J.-M., Rouault, L., & Rousseau, J. (2017). Chapitre 2. Modèles généraux en ergothérapie. In *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (p. 51-130). De Boeck

Supérieur. <https://www-cairn-info.ezproxy.unilim.fr/les-modeles-conceptuels-en-ergotherapie--9782353273775-page-51.htm>

Morello, R., Jean, A., Alix, M., Sellin-Peres, D., & Fermanian, J. (2007). A scale to measure pain in non-verbally communicating older patients : The EPCA-2: Study of its psychometric properties. *PAIN@*, 133(1), 87-98. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2007.03.007>

OMS. (2020). *Soins palliatifs*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

ONFV. (2014, janvier 21). *Observatoire national fin de vie 2013 Fin de vie des personnes agees | vie-publique.fr*. <http://www.vie-publique.fr/rapport/33531-observatoire-national-fin-de-vie-2013-fin-de-vie-des-personnes-agees>

Perret, C., Vassal, P., Chapuis, F., & Mazloum, W. (2011). Facteurs favorisant le retour à domicile des patients en fin de vie hospitalisés. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 10(1), 14-23. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2010.04.001>

Pouplin, S., Chaillot, F., & Chavoix, C. (2019). Réglementation encadrant les recherches en ergothérapie en France : La loi Jardé et son évolution. *ErgOThérapies*, 72, 61.

Quetelet, A. (1835). *Sur l'homme et le développement de ses facultés : Ou, Essai de physique sociale*. Paris : Bachelier, imprimeur-libraire, quai des Augustins, no 55.
<http://archive.org/details/surlhommeetled00quet>

Rautureau, P. (2016). L'urgence, la fin de vie et le domicile : De l'improvisation à la coordination. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 127(4), 99-110.
<https://doi.org/10.3917/jalmalv.127.0099>

Rhondali, W., Chirac, A., Celles, L., & Filbet, M. (2014). Dépression et cancer en phase avancée : Concordance entre différentes stratégies de dépistage. *Bulletin du Cancer*, 101(2), 137-143. <https://doi.org/10.1684/bdc.2014.1897>

- Sass, C., Moulin, J.-J., Guéguen, R., Abric, L., Dauphinot, V., Dupré, C., Giordanella, J., Girard, F., Guenot, C., Lobertreau, E., La Rosa, E., & Magnier, P. (2006). Le score Epices : Un score individuel de précarité. Construction du score et mesure des relations avec des données de santé, dans une population de 197 389 personnes. *BEH*, 14.
- SFAP. (s. d.-a). *Les échelles de la douleur | SFAP - site internet*. Consulté 26 janvier 2024, à l'adresse <https://sfap.org/rubrique/les-echelles-de-la-douleur>
- SFAP. (s. d.-b). *Pallia 10 | SFAP - site internet*. Consulté 28 mai 2024, à l'adresse <https://sfap.org/rubrique/pallia-10>
- Soum-Pouyalet, F. (2006). Le risque émotionnel en cancérologie. Problématiques de la communication dans les rapports entre soignants et soignés. *Face à face. Regards sur la santé*, 8, Article 8. <https://journals.openedition.org/faceaface/257>
- Soum-Pouyalet, F., Sorita, É., & Belio, C. (2018). 14. L'ergothérapie comme appui à la mise en place d'une pratique interprofessionnelle en cancérologie. In *Le cancer : Un regard sociologique* (p. 212-232). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.norb.2018.01.0212>
- Soum-Pouyalet, F., Vega, A., & Cousson-Gélie, F. (2009). Le « moral » en cancérologie Stratégies et discours des soignants dans l'accompagnement des malades. *Psycho-Oncologie*, 3(3), 161-167. <https://doi.org/10.1007/s11839-009-0142-0>
- Starka, R. (2020). *Patients atteints de cancer métastatique en réanimation : Retour à domicile et survie*.
- Stein Duker, L. I., & Sleight, A. G. (2019). Occupational therapy practice in oncology care : Results from a survey. *Nursing & Health Sciences*, 21(2), 164-170. <https://doi.org/10.1111/nhs.12576>
- Tétreault, S. (2014). Entretien de recherche. In *Guide pratique de recherche en réadaptation* (p. 215-245). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.guill.2014.01.0215>

- Teunissen, S. C. C. M., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes, H. C. J. M., Voest, E. E., & de Graeff, A. (2007). Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer : A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1), 94-104.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.10.015>
- Texier, G., Rhondali, W., Morel, V., & Filbet, M. (2013). Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : Est-ce une réalité ? *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 12(2), 55-62. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2012.02.006>
- Thibault, R., Guex, E., & Pichard, C. (2012). *Comment évaluer l'état et le risque nutritionnels? Quelle stratégie d'intervention?* 55-72.
- Thoonsen, B., Engels, Y., van Rijswijk, E., Verhagen, S., van Weel, C., Groot, M., & Vissers, K. (2012). Early identification of palliative care patients in general practice : Development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 62(602), e625-631.
<https://doi.org/10.3399/bjgp12X654597>
- Udovicich, A., Foley, K.-R., Bull, D., & Salehi, N. (2020). Occupational Therapy Group Interventions in Oncology : A Scoping Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 74(4), 1-13. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.036855>
- Vassal, P. (2011). Return home at the end of life : Patients' vulnerability and risk factors. *Palliative Medicine*. <https://doi.org/DOI: 10.1177/0269216310385876>
- Vellas, B., Guigoz, Y., Garry, P. J., Nourhashemi, F., Bennahum, D., Lauque, S., & Albarede, J. L. (1999). The Mini Nutritional Assessment (MNA) and its use in grading the nutritional state of elderly patients. *Nutrition (Burbank, Los Angeles County, Calif.)*, 15(2), 116-122.
[https://doi.org/10.1016/s0899-9007\(98\)00171-3](https://doi.org/10.1016/s0899-9007(98)00171-3)

Vernier, J.-F. (2016). Face à l'intime. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 127(4), 15-17.

<https://doi.org/10.3917/jalmalv.127.0015>

Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, V. O. (1982).

Development and validation of a geriatric depression screening scale : A preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, 17(1), 37-49. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(82\)90033-4](https://doi.org/10.1016/0022-3956(82)90033-4)

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly :

Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.

<https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta*

Psychiatrica Scandinavica, 67(6), 361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>

Annexes

Annexe I. Questionnaire Sphinx.....	64
Annexe II. Formulaire de consentement.....	67
Annexe III. Guide d'entretien.....	68
Annexe IV. Extrait tableur d'analyse d'entretiens	72
Annexe V. Retranscription des entretiens	74
Annexe VI. Logiques de professionnalisation et de collaboration.....	75

Annexe I. Questionnaire Sphinx

Bonjour, je suis étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie. J'effectue une analyse de pratique professionnelle dans le cadre de mon mémoire de fin d'études. Celui-ci porte sur l'évaluation pluriprofessionnelle suite à une demande de retour à domicile d'une personne (adulte) hospitalisée atteinte du cancer en phase palliative.

Pour justifier ma question de recherche, j'ai besoin d'obtenir un aperçu des différents outils utilisés (ou non) dans l'évaluation de la faisabilité du retour à domicile des personnes en phase palliative du cancer.

Ce questionnaire comporte 4 à 11 questions (selon vos réponses) et prend moins de 3 minutes à être rempli.

Je vous remercie par avance,

Ce mémoire est dirigé par Mme Brigitte Devanneaux (ergothérapeute et directrice d'IFAS).

Louise MASLIER

Vous êtes :

- Aide-Soignant(e)
- Assistant(e) social(e)
- Diététicien(ne)
- Ergothérapeute
- Infirmier(e)
- Masseur-Kinésithérapeute
- Médecin
- Psychologue
- Pharmacien(ne)
- Autre

Quelle profession exercez vous ?

Vous exercez en :



Dans quel service exercez vous ?

Je vous propose de vous mettre dans la situation où un patient atteint d'un cancer en phase palliative (traitements curatifs inefficaces et pronostic vital engagé à court/moyen terme) demande à rentrer chez lui.

Une réunion pluriprofessionnelle (ou staff) est-elle mise en place ?

- Jamais
- Rarement
- Occasionnellement
- Assez souvent
- Systématiquement

Quels professionnel(le)s y participent ?

- Médecin
- Infirmier(e)
- Pharmacien(ne)
- Masseur-Kinésithérapeute
- Assistant(e) social(e)
- Diététicien(ne)
- Ergothérapeute
- Psychologue
- Aide-soignant(e)
- Autre

Donnez la/les autre(s) profession(s) concernée(s) :

Parmi ces outils d'évaluation, lesquels utilisez vous pour évaluer la faisabilité du retour à domicile des personnes en phase palliative du cancer ?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Echelle(s) d'auto-évaluation de la douleur : échelle visuelle analogique (EVA), échelle numérique (EN), échelle verbale simple (EVS) | <input type="checkbox"/> Echelle(s) d'hétéroévaluation de la douleur : Algoplus, Doloplus, évaluation comportementale de la personne âgée (ECPA) |
| <input type="checkbox"/> Pallia 10 | <input type="checkbox"/> Palliative Performance Scale (PPS) |
| <input type="checkbox"/> Supportive Palliative Indicators Care Tools (SPICT) | <input type="checkbox"/> Pronostic Indicators Guide (PIG) |
| <input type="checkbox"/> NECPAL-COMMS-ICO | <input type="checkbox"/> RADboud indicators for palliative care |
| <input type="checkbox"/> Quick Guide | <input type="checkbox"/> Indice de Karnofsky |
| <input type="checkbox"/> Time Up and Go | <input type="checkbox"/> Mini Nutritionnal Assessment (MNA) |
| <input type="checkbox"/> ScorE Fiable des Ingesta (SEFI, anciennement EPA) | <input type="checkbox"/> Body Mass Index (BMI) |
| <input type="checkbox"/> Mini Mental State Examination (MMSE) | <input type="checkbox"/> Geriatric Depression Scale |
| <input type="checkbox"/> Beck Depression Inventory (BDI). | <input type="checkbox"/> Brief Edinburg Depression Scale (BEDS) |
| <input type="checkbox"/> Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) | <input type="checkbox"/> Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) |
| <input type="checkbox"/> G8 | <input type="checkbox"/> Vulnerable Elder Survey-13 (VES 13) |
| <input type="checkbox"/> Filtre oncogériatrique (FOG) | <input type="checkbox"/> Activities of Daily Living (ADL) ou Instrumental Activities of Daily Living (IADL) |
| <input type="checkbox"/> Score EPICES | <input type="checkbox"/> Echelle Zarit 6 |
| <input type="checkbox"/> Autre(s) | <input type="checkbox"/> Aucun |

Si vous avez coché "autre(s)", quel(s) outil(s) utilisez vous ?

En tant qu'ergothérapeute, quel rôle avez-vous dans cette évaluation pluriprofessionnelle sur le retour à domicile du patient en phase palliative d'un cancer ? :

Pouvez-vous décrire brièvement le rôle de l'ergothérapeute dans cette évaluation pluriprofessionnelle autour du retour à domicile d'un patient en phase palliative d'un cancer ?

Vous pouvez apporter des précisions sur l'organisation de votre équipe dans l'évaluation de la faisabilité du retour à domicile d'un patient en phase palliative d'un cancer (facultatif) :



(critères évalués pour prendre une décision, déroulement du staff...)

Annexe II. Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

Vous êtes sollicitée pour participer à un projet d'initiation à la recherche en ergothérapie au sujet du retour à domicile des personnes hospitalisées atteintes de cancer. Ce formulaire de consentement regroupe les différentes considérations éthiques en lien avec cet entretien de recherche.

Utilisation des données :

Les données recueillies à l'issue de cet entretien seront uniquement utilisées dans le cadre de ce mémoire et ne pourront être réemployées à d'autres fins.

Avantages potentiels de la participation :

Votre participation permettra de mener ce projet de recherche à bout et d'en tirer éventuellement des conclusions utiles à votre pratique.

Inconvénients et risques potentiels liés à la participation :

Cet entretien vous demande de prendre environ 90 minutes de votre temps de travail ou personnel.

Possibilité de ne pas répondre ou de questionner :

Vous n'êtes pas obligé(e) de répondre aux questions. Vous pouvez m'interrompre à n'importe quel moment si vous avez des questions ou remarques.

Possibilité de se retirer :

Vous est libre d'arrêter l'entretien à tout moment et de vous retirer.

Enregistrement audio :

L'entretien est enregistré avec votre accord pour faciliter sa fluidité et la retranscription écrite, il sera effacé une fois cette-dernière faite.

Respect de la confidentialité et de l'anonymat :

Les règles de confidentialité et du respect de l'anonymat seront respectées. Aucune information pouvant vous identifier ne sera rédigée dans le mémoire ou évoquée lors de la soutenance.

Je soussigné(e).....,

reconnais avoir lu ce formulaire de consentement et comprends les informations inscrites. J'ai pu poser toutes mes questions et j'ai disposé du temps nécessaire pour réfléchir à ma participation.

J'accepte de participer à cette étude selon ses conditions.

Fait à : Le :

Signature du professionnel :

Je soussigné(e), responsable du projet,.....,

atteste avoir expliqué au professionnel chaque partie du formulaire et d'avoir répondu à ses questions. Je m'engage à fournir un exemplaire de ce formulaire au professionnel interrogé.

Fait à : Le :

Signature de l'étudiant :

Annexe III. Guide d'entretien

Identification

Nom de la personne :

Lieu d'exercice :

Profession :

Date :

Présentation du sujet

Bonjour, je m'appelle Louise MASLIER et suis étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie. J'effectue une analyse de pratique professionnelle dans le cadre de mon mémoire de fin d'études. Celui-ci porte sur la prise en compte d'une demande de retour à domicile d'une personne (adulte) hospitalisée atteinte du cancer en phase palliative.

L'objectif de cette recherche est d'obtenir une liste des différents critères évalués avec d'éventuels bilans utilisés pour répondre à cette demande de retour à domicile. Je cherche également à comparer le contenu des recommandations avec la réalité du terrain, de mettre en évidence la complexité de ces situations et de valoriser la place de l'ergothérapeute dans cette démarche.

Ce mémoire est dirigé par Mme Brigitte Devanneaux (ergothérapeute et directrice d'IFAS) ainsi que M. Thierry Sombardier (ergothérapeute et responsable pédagogique à l'ILFOMER).

L'entretien

Les éléments recueillis à l'issue des différents entretiens me permettraient d'obtenir une sorte de trame, de document à utiliser en cas de demande de retour à domicile d'une personne hospitalisée atteinte d'un cancer en phase palliative pour obtenir une réponse la plus adaptée possible.

Je tiens à préciser qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, je n'ai pas une posture d'évaluatrice, je cherche seulement à comprendre ce qu'il se passe sur le terrain pour répondre à ma question de recherche. C'est donc avant tout votre expérience et votre opinion qui m'intéresse.

Cet entretien devrait durer environ 60 minutes. Les questions aborderont les sujets suivants :

- Le patient hospitalisé atteint d'un cancer en phase palliative
- La demande de retour à domicile
- Les facteurs et critères favorisant son RAD
- L'organisation pluriprofessionnelle mise en place dans votre établissement
- L'utilisation (ou non) d'outils particuliers
- Votre rôle et la mise en avant de vos compétences dans ce contexte
- Votre avis personnel

Avant de commencer, nous allons lire ensemble le formulaire de consentement et le signer si vous l'acceptez.

Avez-vous des questions ?

Guide d'entretien

Section 1 : Le patient hospitalisé atteint du cancer

1. A quelle fréquence estimez-vous accompagner une personne atteinte d'un cancer en phase palliative dans votre pratique professionnelle ?
Réponse attendue : tous les jours, occasionnellement, rarement
2. Comment vous pourriez définir la « phase palliative » d'une personne atteinte du cancer ? *Traitements curatifs anticancéreux inefficaces, augmentation de la qualité de vie, soins palliatifs, traitements des symptômes*
 - a. Quels sont les symptômes que vous rencontrez le plus chez ces patients ?
 - b. Pouvez-vous la différencier de la « phase terminale » ? *inévitabilité, court terme, agonie, décès*

Section 2 : La demande de retour à domicile

1. Le retour à domicile est-il un souhait systématique des patients ? *La plupart le verbalise régulièrement mais d'autres préfèrent resté hospitalisés*
2. En font-ils la demande de manière autonome ? Ou sont-ils sollicités par un professionnel de santé pour l'envisager ? *Verbalisé facilement par le patient, RAD prévu dès l'admission, objectif thérapeutique commun*
3. Quelles seraient les motivations des patients à demander un retour à domicile selon vous ? *liens familiaux, habitudes de vie, besoin de garder son identité, refus de soins, méfiance du corps médical*
4. Quels sont les questionnements des patients concernant leur éventuel retour à domicile ? *leur traitement et son suivi, surveillance médicale, interventions de soins à domicile et aides financières*
5. Quelles seraient les motivations des patients qui refusent de rentrer au domicile ? *isolement, sentiment d'insécurité, angoisse, précarité*

Section 3 : L'organisation pluriprofessionnelle

1. Comment s'organise l'équipe pluriprofessionnelle pour traiter cette demande de retour à domicile ? *réunion de synthèse, staff, trame particulière à suivre, visite à domicile, plan de soin individualisé*

- a. Quels professionnels vont être impliqués dans la réponse à cette demande ? *médecin, infirmier, pharmacien, assistante sociale, kinésithérapeute, coordonnateur de l'HAD, ergothérapeute, psychologue*
 - b. Qui va davantage diriger ou coordonner le projet de retour à domicile ? *médecin du service, cadre infirmier*
 - c. Que pensez-vous de la répartition du temps de parole de chaque professionnel ? *égale, inégale*
 - d. Selon vous, certains avis de professionnel sont-ils plus importants à prendre en compte que d'autres ?
2. Comment décririez-vous votre rôle ou place dans cette demande de retour à domicile en tant qu'ergothérapeute ? Qu'est-ce qui vous a demandé ? *rôle spécifique dans l'aménagement du domicile, prescription d'aides techniques*
 - a. Utilisez-vous un modèle conceptuel comme outil dans votre pratique ? Si oui, lequel et pourquoi ?
 3. Selon vous, qu'est-ce qui mériterait d'être amélioré dans cette démarche ?
 - a. Qu'est-ce que vous appréciez dans cette organisation ?
 - b. Qu'est-ce que vous déplorez ?

Section 4 : Facteurs favorisant le retour à domicile

1. Qu'entendez-vous par retour à domicile « réussi » ? *pas de ré-hospitalisation précoce, pas d'aggravation importante de la maladie, pas de recours au service d'urgences ou au samu, bonne gestion de la douleur, plan d'aide adapté*
 - a. Quelles seraient les causes d'un échec de retour à domicile ? *manque d'anticipation, retour précipité, plan d'aides non mis en place, peu de communication avec l'entourage*
2. Quels sont les facteurs qui favorisent un retour à domicile sécurisé selon vous et votre équipe ? *âge, sexe, type de tumeur, état fonctionnel, état nutritif, antécédents de chimiothérapie, score SOFA, qualité des aidants, interventions de structures spécialisées, réseaux de soins, relation de confiance avec l'hôpital*
 - a. A l'inverse, quels seraient ceux qui vont à l'encontre d'un retour à domicile ? *détresse respiratoire, prise orale compliquée, précarité sociale*

Section 5 : Critères étudiés et outils utilisés

1. Selon quels critères l'équipe pluriprofessionnelle justifie et propose une réponse adaptée au patient ?
 - a. Quels sont les impératifs à respecter selon vous pour une sortie d'hospitalisation réussie ? *critères d'évaluation de sortie (HAS) dont la visite à domicile, les entretiens avec l'assistante sociale, la prescription de matériel, éducation des aidants, avoir réalisé certains bilans...*
 - b. Selon vous, y auraient-ils des critères plus importants que d'autres (qui prédominent)? Si oui, lesquels ? *qualité de l'entourage, offre de soins à domicile*
2. Des outils ou bilans particuliers sont-ils utilisés pour évaluer ces critères ? *oui/non*
 - c. Si oui, lesquels ? *pallia10, PPS, PIG, SPICT-FR, RADPAC, NECPAL, Quick Guide, indice de Karnosky, Residential Home Palliative Care tool, MMS, Zarit 6, liste critères HAS, score EPICES*
 - d. Connaissez-vous d'autres bilans ou outils qui pourraient être utilisés dans ce contexte ?

Section 6 : Conclusion

1. Avez-vous des questions suite à cet entretien ? Des points sur lesquels vous voudriez rebondir ?
2. Souhaitez-vous être informé(e) de la suite de l'étude ? Si oui, puis-je garder vos coordonnées ?

Je vous remercie sincèrement d'avoir pris le temps de réaliser cet entretien. Votre participation m'est précieuse. Voici mes coordonnées pour toutes informations supplémentaires :

Mail : [REDACTED]

Portable : [REDACTED]

Annexe IV. Extrait tableur d'analyse d'entretiens

<p>Arguments des patients pour motiver cette demande de RAD</p>	<p>E1 : "être entouré de quand ils ont de la famille, rentrer chez eux, être entouré des personnes ", "leur famille qui les aiment ", "se ressourcer, être tranquille dans son environnement ", "as-le-bol du milieu hospitalier ", "à l'hôpital, il y a ce côté aussi de dignité. C'est...on rentre dans la chambre, donc bien sûr on frappe, mais quelquefois il y a des soins et ça peut être intrusif aussi. Quand les personnes sont dans leur domicile, c'est quand même, c'est un peu plus protégé par rapport à ça."</p> <p>E2 : "La principale raison, c'est que la vie, pour eux, elle se passe à la maison ", "leur vie, elle est pas à l'hôpital ", "C'est leur maison, c'est leur jardin, voire même leur travail ", "Retour à domicile, c'est le...j'ai besoin de temps pour moi de faire le tri, finaliser certaines choses, ramasser mes affaires. "</p> <p>E3 : "Retrouver leurs repères, et puis il y a sûrement un sentiment d'apaisement et de confort en fait d'avoir leur cadre, leur repère, les personnes importantes pour elles et c'est assez contenant. Après, avec les HAD palliatifs, maintenant c'est aussi réassurant sur le côté médical"</p> <p>E4 : "C'est l'environnement, ouais, l'environnement chez soi. Pas plus sécurisant, mais plus on pourrait dire personnel, voilà plus personnel, ils sont dans leur maison, dans leur murs ", "Plus voilà, se retrouver en famille. Être chez soi comme avant en fait."</p> <p>E5 : "Par rapport à l'entourage, principalement les repas dans la maison ", "pour pouvoir s'occuper de leurs animaux, pour être avec eux jusqu'au bout ", "C'est entourage social et matériel ", "pour être dans un lieu qu'ils connaissent et être entouré de personnes qu'ils connaissent très bien. "</p>	<p>liens familiaux, habitudes de vie, besoin de garder son identité, refus de soins, méfiance du corps médical</p>	<p>Plusieurs arguments motivent la demande et le projet de RAD des patients selon les professionnels. Il est ressorti dans chaque entretien l'importance et l'attaché lié au lieu de vie. En effet, ils insistent sur le besoin de retrouver "leur maison ", "leur chez soi ", "leurs murs ", "leur jardin ", "leur matériel ", "leurs affaires" ... Hormis dans un des entretiens, le besoin de retrouver son entourage est toujours ressorti. Les ergothérapeutes, pour quatre d'entre eux, observent et entendent le désir des patients d'être "entourés", d'être avec des personnes "importantes", "qui les aiment", "qui les connaissent". Aussi, le côté "personnel", "contenant", "réconfortant" ressort dans trois entretiens. Et à parlé d'un "as-le bol" de l'hôpital pouvant être vécu par certain patient. Quant à E2, il souligne le "besoin de temps pour faire le tri, finaliser certaines choses, ramasser mes affaires" et aussi le fait que "leur vie, elle n'est pas à l'hôpital". Dans chaque réponse, on recense largement les marques de possessivité en lien avec l'identité personnelle telles que "leur", "son", "chez soi".</p>
<p>Arguments des patients pour rester hospitalisé</p>	<p>E1 : " des personnes qui sont seules au final, qui n'ont pas de famille et le fait de rester à l'hôpital, elles ont cette sécurité ". Vous avez des personnes qui sont quand même anxieuses, inquiètes ", "ce qui revient c'est si j'ai mal, si j'ai un problème, j'appuie sur la sonnette. Quelqu'un vient me donner mon médicament. Je serai chez moi, je serai peut-être dans l'incapacité de le faire. "</p> <p>E2 : "Le côté sécurisant de la situation. À l'unité, t'as toujours quelqu'un 24h/24 quoi qui se passe, qui n'est pas de la famille ? D'accord, parce que il y a ça aussi. T'as du croiser aussi le côté éprouvé des aidants aussi, forcément. ", "Déjà parce qu'il existe pas toujours et qui finit par s'épuiser hein...Parce que il a tous les rôles, marri, femme peu importe, père, mère, enfant peu importe et en plus il devient soignant. ", "La différence des autres services, par exemple, on a tout le temps qu'on veut, si on doit passer 2h au lit du patient, on passe 2h au lit du patient. Et ça, c'est un confort."</p> <p>E3 : "En Ben je pense qu'il y a aussi le fait d'être apaisé parce que ben le service est apaisant parce qu'il y a du monde tout le temps. Il y a des soignants qui sont présents, il y a plein de soins de support autour... il y a un psychologue et l'unité est réassurante aussi. Et je pense, moi j'ai connaissance aussi que Ben par rapport à l'entourage, c'est peut-être un poûls aussi de décéder à domicile quoi. ", "Si y a des jeunes enfants... enfin pour la tierce personne qui doit accompagner, pour l'entourage, souvent ça peut bloquer aussi parce que je pense qu'il y a beaucoup d'appréhension sur comment ça va se passer et est-ce que ça est-ce qu'il va avoir de la douleur..."</p> <p>E4 : "Après, il y a des patients qui sont qui le disent hein, qui sont sécurisés par l'environnement hospitalier. Si jamais il y a quoi que ce soit, ils ont une angoisse, ils savent qu'il y a tout de suite derrière la porte de la chambre une infirmière, une aide-soignante, le médecin, l'interne. Et à la maison, c'est pas le cas. En sachant qu'il y a un manque de médecins libéraux, donc, ça peut provoquer une angoisse supplémentaire par rapport à ça et c'est vrai que c'est entendable selon les patients."</p> <p>E5 : "c'est encore l'entourage social et matériel. Si les personnes sont peu entourées, isolées, bah elles vont préférer rester à l'hôpital parce que les bah il y aura du monde quoi, des gens qu'elles connaissent. Et puis pareil au niveau matériel, si l'appart n'est pas du tout adapté, qu'elles auront que les passages des infirmières...", "Si la salle de bain est peu accessible ou qu'il faut faire gros travaux bah la personne va pas supporter, il va vouloir rester dans un environnement adapté comme l'hôpital"</p>	<p>isolement, sentiment d'insécurité, angoisse, précarité (financière?)</p>	<p>À l'inverse, les personnes souhaitant rester à l'hôpital ont également leurs arguments. Dans quatre entretiens il est question de l'entourage. Que la personne vive seule, isolée ou bien qu'elle se sente comme un poids, un fardeau pour ses aidants, ses éléments la freinent à rentrer au domicile. Pour E1, E3 et E4, les patients peuvent présenter de l'angoisse, de l'anxiété, de l'appréhension ou de l'inquiétude à l'idée de quitter l'hôpital avec tous les "et si ?" qui s'accompagnent. En effet, ce-dernier leur apporte un sentiment de "sécurité", une offre de "soins" rière, une équipe professionnelle disponible. E5 est la seule à évoquer l'environnement matériel, le cas d'un logement inadapté (salle de bain non accessible par exemple) comme frein important pour les patients. La notion de précarité n'est pas abordée par les ergothérapeutes.</p>

<p>Members du STAFF concerné</p>	<p>E1 : "Bien sûr le cadre du service, les aides-soignantes", "Kinésithérapeutes, ergo, assistante sociale, psychologue et on a l'équipe mobile d'HAD qui intervient, qui vient tout lors des staffs tous les jeudis, et je pense que je n'ai oublié personne. Bien sûr le médecin."</p> <p>E2 : "Bon, forcément des médecins hein. Qui est-ce qu'on a psychologue ? Psychomotricienne, Ergothérapeute, infirmière, aide-soignant. Et des fois kiné parce qu'on a accès à des kinés. J'en ai oublié une et je suis en train de chercher et j'ai assistante sociale."</p> <p>E3 : "Il y en a beaucoup, il y a tous les médecins, donc tout ce qui est oncologue, radiothérapeute. Et après donc secrétaire, les soignants, donc infirmières, aides-soignants et cadres. Après il y a tout ce qu'on appelle tous les soins de support. Donc tous les professionnels qui gravitent autour du patient, comme l'assistante sociale, le psychologue, la diététicienne. Il y a une biographe et il y a moi.", "Il n'y a pas de kiné dans le service, il y a un ergo donc moi et il y a une enseignante APA."</p> <p>E4 : "Alors, c'est comme dans tous les services de l'hôpital : on a donc les médecins, les internes, les infirmières, aides-soignants, assistantes sociale... les kinés, je sais pas s'ils interviennent dans ces staffs. Ou alors de manière spécifique pour vraiment des situations particulières. Et après les ergos, il y en a pas en oncologie."</p> <p>E5 : "Il y a donc médecin, interne, IDE, aide-soignant, assistante sociale. Qui donc après ergo, kiné, psychomotricien. On avait un orthophoniste.", "Professeur d'activité physique adaptée. Et du coup, après les visites à domicile, c'est arrivé avec le Psychomotricien, c'est arrivé avec le Kiné en général.", "J'ai oublié la psychologue aussi."</p>	<p>médecin, infirmier, pharmacien, assistante sociale, kinésithérapeute, coordonnateur de l'HAD, ergothérapeute, psychologue</p>	<p>Parmi les professionnels présents lors du staff, certains reviennent de manière récurrente à chaque entretien : médecin, aide soignant, assistante sociale, infirmier, psychologue. Le kinésithérapeute, la psychomotricienne, les internes et les cadres sont tous présents dans deux réponses chacun. L'ergothérapeute y est toujours sauf pour E4 où ce n'est pas systématique. De manière très aléatoire et isolée sont aussi évoqués comme présents la secrétaire, la diététicienne, la biographe, l'orthophoniste, l'enseignant en activité physique adaptée. Trois des répondants ont exprimé ne vouloir "oublier" personne. [E4 "les ergos, il n'y en a pas en oncologie"]</p>
<p>Gestion et animation du STAFF</p>	<p>E1 : (le médecin) "Il en parle vraiment", "Donc ça a lieu tous les jeudis, on passe tous les dossiers donc on a 14 lits donc c'est un petit service donc ça nous permet vraiment de parler de chaque patient... Et Ben de passer peut-être un peu plus de temps quand il y a un retour à domicile d'envisagé", "C'est surtout le médecin (qui va diriger). La cadre à elle qui va plus noter les informations d'un point de vue informatique."</p> <p>E2 : "Le médecin en général", "J'ai oublié de te citer qu'il y a le cadre aussi de santé de l'unité."</p> <p>E3 : "Le médecin qui fait l'hospitalisation complète"</p> <p>E4 : "Alors ça, c'est souvent oui, c'est les médecins, mais t'as le cadre aussi.", "oui, ils sont en 3", "Donc le médecin fera plus la partie voilà médicale. Le cadre, lui, fera peut-être plus l'organisation par rapport au... et puis on a des assistantes sociales aussi qui font les aides humaines."</p> <p>E5 : "C'est le médecin qui coordonne le staff médecin et le cadre de santé", "Tous les patients passent. Dans tous les cas si on n'a rien à dire, forcément sur un patient bah on passera au suivant et par contre bah du coup si le voilà, s'il y a le projet d'une visite à domicile ou d'un retour, et ben on en parle à ce moment-là."</p>	<p>médecin du service, cadre infirmier</p>	<p>A l'unanimité, c'est toujours le médecin qui coordonne et dirige le staff. Le cadre est également mentionné dans les entretiens (sauf pour E3) mais en position plus secondaire : "va plus noter les informations d'un point de vue informatique", "j'ai oublié de citer, il y a le cadre aussi".</p>

Annexe V. Retranscription des entretiens

La retranscription des entretiens étant très riches, vous pouvez contacter cette adresse pour les obtenir : louise.maslier@etu.unilim.fr

Entretiens	Document de retranscription
E1	63 ko – 15 pages
E2	80 ko – 35 pages
E3	69 ko – 29 pages
E4	58 ko – 22 pages
E5	62 ko – 21 pages

Annexe VI. Logiques de professionnalisation et de collaboration

Tableau I. Les éléments prégnants de la logique de la professionnalisation et de la logique de la collaboration.

Logique de la professionnalisation		Logique de la collaboration
Vision mécaniste de la personne →		← Vision humaniste de la personne
La personne est perçue comme un ensemble de parties. La situation est objectivée →	P	← La personne est vue comme un être biopsychosocial en interaction avec son milieu
La personne est non participante →	R	
	O	← Reconnaissance du droit à l'autodétermination de la clientèle
	F	
On privilégie le pouvoir, l'autorité, l'expertise, la spécialisation →	E	← On privilégie le partage et l'intégration des savoirs et des pratiques
	S	
	S	
Taxonomie rigide du savoir →	I	← Intégration des savoirs, reconnaissance de la complexité
	O	
Approche centrée autour des territoires professionnels →	N	← Approche centrée sur la clientèle
	N	
Les frontières sont étanches →	E	← Partage de zones d'intervention
	L	
Relations entre les professionnels sont parallèles, cumulatives et non-interactives →		← Partenariat interactif. Intersubjectivité permet une meilleure compréhension
On vise le contrôle, régulation d'un marché pour des services techniques →		← On vise l'approche globale et participative

Source : Amour, D. d', Sicotte, C., & Lévy, R. (1999). L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé. *Sciences Sociales et Santé*, 17(3), 67-94.

L'évaluation de la faisabilité du retour à domicile d'un patient atteint du cancer en phase palliative

Le cancer représente la première cause de mortalité en France. Malgré l'existence de traitements anti-cancéreux, la guérison n'est pas toujours garantie et certaines personnes entrent dans une phase dite « palliative ». Durant cette phase visant à améliorer l'espérance et surtout la qualité de vie, le souhait du retour à domicile (RAD) peut être formulé par le patient. L'équipe hospitalière se doit de respecter la volonté du patient. Pourtant, certaines demandes de RAD ne sont pas satisfaites. Nous pouvons ainsi nous interroger sur la manière dont l'équipe pluriprofessionnelle évalue la faisabilité du RAD pour les patients en phase palliative d'un cancer. **Méthode** : L'objectif de l'étude est de réaliser une analyse de pratique professionnelle afin de déterminer les outils d'évaluation utilisés par l'équipe ainsi que le rôle de l'ergothérapeute dans cette organisation. Cinq ergothérapeutes correspondants aux critères d'inclusion ont répondu à des entretiens semi-structurés. Un questionnaire a aussi été diffusé auprès d'équipes hospitalières intervenant dans le RAD de patients en phase palliative de cancer. **Résultats** : Sur les 26 outils proposés par la littérature, seules les échelles d'auto-évaluation de la douleur sont utilisées par la majorité des répondants. L'évaluation en équipe est principalement basée sur des échanges oraux avec une certaine subjectivité. **Conclusion** : L'utilisation des outils recommandés pour évaluer la faisabilité d'un RAD en phase palliative ne se reflète pas dans les pratiques. L'évaluation pluriprofessionnelle de ces situations est propre à chaque structure et dépend de la dynamique d'équipe dont l'ergothérapeute fait parfois partie.

Mots-clés : [Cancer, Phase palliative, Evaluation, Outils, Faisabilité, Retour à Domicile, Equipe pluriprofessionnelle]

Assessing the feasibility of home return for a patient with cancer in palliative care

Cancer is the leading cause of mortality in France. Despite the existence of anti-cancer treatments, recovery is not always guaranteed, and some individuals enter a phase known as "palliative." During this phase, which aims to improve life expectancy and especially quality of life, the desire for discharge to home (DCH) may be expressed by the patient. The hospital team must respect the patient's wishes. However, some requests for DCH are not fulfilled. We can therefore question how the multidisciplinary team assesses the feasibility of DCH for patients in the palliative phase of cancer. **Method**: The objective of the study is to conduct a professional practice analysis to determine the evaluation tools used by the team as well as the role of the occupational therapist in this organization. Five occupational therapists meeting the inclusion criteria participated in semi-structured interviews. A questionnaire was also distributed to hospital teams involved in the DCH of patients in the palliative phase of cancer. **Results**: Out of the 26 tools suggested in literature, only self-assessment pain scales are used by a majority of the respondents. Team evaluation is mainly based on oral exchanges with a certain degree of subjectivity. **Conclusion**: The use of recommended tools to assess the feasibility of a DCH in the palliative phase is not reflected in practice. The multidisciplinary evaluation of these situations is unique to each structure and depends on the team dynamics, occasionally including the occupational therapist.

Keywords: [Cancer, Palliative Care, Assessment, Tools, Feasibility, Home Return, Discharge Home Hospital team]

